

Psykisk utviklingshemmedes foreldreadferd

Hva viser dagens forskning om psykisk utviklingshemmedes foreldreadferd? Hvilke faktorer påvirker denne foreldre-barn interaksjonen, og hvordan kan denne adferden modifiseres ved hjelp av pedagogisk intervensjon?

Elisabeth Lødrup



Masteroppgave ved Pedagogisk forskningsinstitutt

UNIVERSITETET I OSLO

Høst 2007

Sammendrag av masteroppgaven i pedagogikk

Tittel:

PSYKISK UTVIKLINGSHEMMEDES FORELDREADFERD

Hva viser dagens forskning om psykisk utviklingshemmedes foreldreadferd? Hvilke faktorer påvirker denne foreldre-barn interaksjonen, og hvordan kan denne adferden modifiseres ved hjelp av pedagogisk intervensjon?

Av:

Elisabeth Lødrup

Eksamen:

Masteroppgave i pedagogisk-psykologisk rådgivning

Semester:

Høst 2007

Stikkord:

- psykisk utviklingshemmede som foreldre
- pedagogisk intervensjon
- nettverksanalyse

Problemområde

I Norge blir det årlig født 30 barn av psykisk utviklingshemmede foreldre. Det er ikke usannsynlig at dette tallet vil øke på grunn av integrerings- og normaliseringstankegangen i vårt moderne samfunn. Når vi vet at psykisk utviklingshemmede blir foreldre, blir det viktig å ha god kunnskap om hva som kjennetegner dem i foreldrerollen. Forskningen som blir referert til i denne oppgaven er konsentrert om de med lett psykisk utviklingshemming, fordi man ikke antar at de med moderat eller alvorlig psykisk utviklingshemming kan klare foreldrerollen. I alle definisjoner på intellektuell dysfunksjon inkluderer man i dag at

mangler i adaptiv atferd er et av hovedkriteriene for diagnosen psykisk utviklingshemmet. Jeg vil drøfte ulike faktorer som predikerer foreldreferdigheter, både i og utenfor den psykisk utviklingshemmede selv. Tilknytningsrelasjonen i mor-barn dyaden blir særlig vektlagt, fordi den danner utgangspunkt for alle senere relasjoner i livet. Mye forskning fokuserer på betydningen av nettverksstøtte, fordi sosial støtte har vist seg å være en viktig predikerende faktor for om foreldreskapet lykkes eller ikke. Flere undersøkelser har vist at foreldreadferden til psykisk utviklingshemmede kan bedres ved hjelp av adekvat pedagogisk intervensjon. Hvilke betingelser som må være tilstedet for at opplæringsprogrammene skal ha noen effekt, og hvilke utfordringer som møter hjelpeapparatet på system- og personnivå, vil utgjøre en sentral del av denne oppgaven.

Målet med oppgaven er å gi en oversikt over forskning om psykisk utviklingshemmede og deres foreldreadferd i lys av blant annet Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell. Sammenhengen mellom familien og det offentlige og private nettverket deres vil bli diskutert med bakgrunn i nyere empiri. Dessuten prøver oppgaven å vise hvilke implikasjoner denne kunnskapen vil ha for pedagogisk intervensjon for denne gruppen, og diskutere hvorvidt psykisk utviklingshemmede kan lykkes som foreldre under gitte betingelser.

Metode

Oppgaven er hovedsaklig basert på litteratursøk på nettet. Hovedvekten av kildene tar utgangspunkt i empiri gjort av forskere fra Europa, Australia og Amerika. Dette fokuset på utenlandsk forskning skyldes at det er her man finner mest forskning på området. De refererte studiene ble valgt ut fordi de best belyser problemstillingen og dermed kan de forhåpentligvis også fungere som kilde for tilsvarende empiriske undersøkelser i Norge.

Kildebruk

Kildene til denne oppgaven er hentet både fra primær- og sekundærlitteratur. Blant primærkildene bør særlig nevnes John Bowlbys bok ”Attachment and Loss” (1969) som danner utgangspunktet for den refererte forskningen om tilknytning og tilknytningsadferd. Urie Bronfenbrenners (1979) bok ”The Ecology of Human Development” danner grunnlaget

for det jeg skriver om nettverkets betydning for foreldreadferden til den mentalt retarderte. Disse primærkildene blir supplert med fagbøker om psykisk utviklingshemmede, lærebøker i utviklingspsykologi, tidsskriftartikler i fagblader, artikler hentet fra nettet via Bibsys og tidligere masteroppgaver.

Hovedkonklusjoner

Det er ikke forskningsmessig konsensus på hva som er godt nok foreldreskap. Definisjoner varierer fra fravær av klager fra samfunnet rundt, bevis for at barnet er rent, får mat, er velkledd og blir sendt til skolen, til andre som inkluderer kvalitative aspekter ved mor-barn relasjonen og graden av emosjonell, kognitiv og språklig stimulering som absolutte krav. Det kan også være diskrepans mellom hva de psykisk utviklingshemmede selv mener de trenger hjelp til, og hva hjelpeapparatet mener de trenger. Disse ulike utgangspunktene vil både ha innflytelse på hva slags foreldreadferd man søker å endre, og hvilke hjelpetiltak som iverksettes.

De fleste profesjonelle i den vestlige verden har adoptert den tredelte definisjonen av psykisk utviklingshemming som å inkludere intellektuell dysfungering, dårlig adaptiv tilpasning og en relativt tidlig forekomst i livet. Psykisk utviklingshemmede kan ha ulik adaptiv atferd både seg i mellom, og i ulike perioder av eget liv. Dette understreker hvor viktig det er å tilnærme seg spørsmålet om foreldreferdigheter på en individuell måte.

Psykisk utviklingshemmedes foreldreferdigheter er et resultat av både individuelle egenskaper og temperament, miljøvariabler og nettverksrelasjoner. Tilknytningsrelasjonen i mor-barn dyaden regnes som den mest grunnleggende mellommenneskelige relasjonen i livet. Mentalt retarderte mødre kan ha særlige utfordringer for å danne en god tilknytningsrelasjon med barnet sitt, men hvis disse mødrene er villige til å motta støtte, har egne positive tilknytningsrelasjoner i livet, og ikke har andre store problemer, vil pedagogisk intervensjon kunne hjelpe dem å bedre tilknytningsadferden sin. Forskning har også vist at barnet har evne til å knytte seg til signifikante andre dersom omsorgsevnen til mor er svak.

Opplevd sosial støtte er den mest konsistente og sterkest predikerende faktor for personlig tilpasning. Dersom mor lever isolert har det vist seg at det er større risiko for omsorgssvikt i forhold til barnet. Utfordringene blir å hjelpe den mentalt retarderte moren til å utvikle lokalt

basert nettverksstøtte. Hvis støttepersonene fokuserer på kompetanse og selvstendiggjøring, maksimerer det foreldrenes utviklingspotensiale og skaper trivsel hos den mentalt retarderte.

De psykisk utviklingshemmede foreldrene utgjør ingen homogen gruppe, selv om de har noen generelle trekk felles. Det kan derfor være en fordel å bruke en kombinasjon av gruppe- og hjemmeundervisning. Gruppeundervisning gir blant annet muligheten for å danne sosiale nettverk og bedre sosiale ferdigheter, mens den individuelle undervisning i hjemmet ivaretar den enkeltes læringsstil- og behov. De generelle kravene til et godt opplæringsprogram er at undervisningen bør være konkret, interaktiv og oppmuntrende.

Psykisk utviklingshemmede kan lykkes som foreldre under gitte betingelser. De vil alltid trenge hjelp og støtte, både fra privat og profesjonelt hold. Denne foreldregruppen har et grunnleggende behov for sosial integrering, og i det sosiale nettverket ligger det også et læringspotensiale. Men for å sikre adekvat foreldreadferd er den profesjonelle omsorgen også nødvendig, gjennom godt tilrettelagte opplæringsprogrammer.

Det er vanskelig å trekke noen generelle konklusjoner siden det er store individuelle forskjeller innen gruppen. I tillegg vanskeliggjøres generaliserbarheten av forskningsresultatene av at de fleste undersøkelsene er gjort med små utvalg. Forskningen bør i fremtiden fokusere på faktorer som predikerer godt nok foreldreskap, og hvordan hjelpeapparatet kan intervenere på best mulig måte. Den viktigste intervensjonen i forhold til barn av psykisk utviklingshemmede er å støtte deres foreldres omsorgskompetanse.

Forord

Først og fremst ønsker jeg å takke de to fantastiske døtrene mine; Julie og Therese. Samværet med dere har fra første dag bare vært til glede og berikelse. Spesielt vil jeg få lov til å takke dere for den kjærlighet og tålmodighet som dere har vist meg de siste utfordrende årene. Deres optimistiske syn på fremtiden har gitt meg livsgleden tilbake og motet til å fullføre masteroppgaven. Julie og Therese, dere er det beste som har hendt meg!

En spesiell takk til min venninne Astrid Cappelen Andreassen for et livslangt vennskap. Ditt nærvær, din nøkternhet og evne til omsorg gjør at du alltid vil være en svært betydningsfull person i livet mitt!

En særlig takk til Liv Dons Samset for at du kom inn i livet mitt for en mening. Ved hjelp av din medmenneskelighet, klare intelligens og innsiktsfulle støtte har du geleidet meg gjennom mitt livs største endringsprosesser. Jeg vil alltid stå i takknemlighetsgjeld til deg!

En stor takk også til min veileder Turid Lyngstad for at du i en viktig periode av livet mitt har lagt premissene til rette for læring og vekst. Jeg vil alltid være svært takknemlig for din kunnskapsrike veiledning som uten å være kontrollerende satte meg på sporet av den relevante forskning og den vitenskaplige genre. Likevel er kanskje det jeg har verdsatt høyest, vært at du har klart å holde troen oppe i meg om at det i fremtiden lå en ferdig masteroppgave og ventet; lenge etter at jeg hadde mistet troen på dette selv...

Helt til slutt vil jeg rette en generell takk til venner, slektninger, kollegaer, lærere og medstudenter for innsiktsfulle og lærerrike samtaler, støtte og oppmuntring under hele skriveprosessen.

Blindern, november 2007

Innhold

SAMMENDRAG.....	2
FORORD.....	6
INNHold.....	7
1. INNLEDNING.....	10
1.1 TEMAETS AKTUALITET.....	10
1.2 PRESENTASJON AV PROBLEMSTILLINGEN.....	10
<i>1.2.1 Avgrensning og begrepsavklaring.....</i>	<i>11</i>
1.3 VALG AV METODE OG FREMGANGSMÅTE.....	12
1.4 GENERELLE KOMMENTARER RUNDT UNDERSØKELSER I LITTERATUREN.....	13
1.5 OPPGAVENS OPPBYGGING.....	16
2. FAKTA OG DEFINISJONER.....	18
2.1 DIAGNOSER I FØLGE INTERNASJONALE DIAGNOSESYSTEMER.....	18
2.2 KARAKTERTREKK.....	21
2.3 KOMORBIDE VANSKER.....	22
2.4 ARV OG MILJØ.....	23
3. PSYKISK UTVIKLINGSHEMMEDE SOM FORELDRE.....	27
3.1 BRONFENBRENNERS UTVIKLINGSØKOLOGISKE MODELL.....	27
3.2 TILKNYTNING.....	29
<i>3.2.1 Teoretiske perspektiver på tilknytning.....</i>	<i>30</i>
<i>3.2.2 Tilknytning med andre omsorgspersoner.....</i>	<i>31</i>
<i>3.2.3 Mors egen tilknytning.....</i>	<i>33</i>

3.2.4 Karakteristika og risikofaktorer ved tilknytningsadferd hos mentalt retarderte mødre og deres barn.....	34
3.3 KARAKTERISTIKA VED PSYKISK UTVIKLINGSHEMMEDE SOM FORELDRE....	36
3.4 ULIKE FAKTORER SOM PREDIKERER FORELDREFERDIGHETER.....	37
3.5 EGNE FORVENTNINGER TIL FORELDREROLLEN.....	40
3.6 KRAV TIL FORELDREROLLEN.....	41
3.7 NETTVERK OG SOSIAL STØTTE.....	44
3.7.1 Hvem støtter den mentalt retarderte moren?.....	45
3.7.2 Støtte og egen opplevelse av denne.....	46
4. PEDAGOGISK INTERVENSJON.....	50
4.1 HVA KARAKTERISERER LÆRINGSSTILEN TIL DEN PSYKISK UTVIKLINGSHEMMEDE?.....	50
4.2 MOTIVASJON.....	52
4.3 HVA SIER DE PSYKISK UTVIKLINGSHEMMEDE MØDRENE SELV AT DE TRENGER?.....	54
4.4 OPPLÆRINGSPROGRAMMER.....	57
4.4.1 Intervensjoner under svangerskapet.....	57
4.4.2 Språk og læring.....	58
4.4.3 Uformell læring.....	61
4.4.4 Hjemmeopplæring.....	62
4.4.5 Gruppeundervisning.....	64
4.4.6 Styrker og svakheter ved opplæringsprogrammer.....	65
4.4.7 Hva er viktig å tenke på når man lager programmer.....	66
4.5 SYSTEMRELATERTE UTFORDRINGER FOR HJELPEAPPARATET.....	67

4.6 PERSONRELATERTE UTFORDRINGER FOR HJELPEAPPARATET.....	70
5. AVSLUTNING.....	73
KILDELISTE.....	78

1. Innledning

Denne oppgaven handler om foreldreadferden til psykisk utviklingshemmede. Fra min praksisperiode på Aline barnevernssenter fikk jeg være med å observere og vurdere mentalt retarderte foreldres samhandlingsstrategier overfor det nyfødte barnet. Ledelsen her gjorde meg oppmerksom på at det fantes et behov for å samle inn forskningsresultater som er gjort på dette området. Denne oppgaven er et forsøk på å presentere senere års forskning på psykisk utviklingshemmedes foreldreadferd og vise til hvordan adekvat pedagogisk intervensjon kan fremme denne adferden.

1.1 Temaets aktualitet

Hvert år fødes det ca. 30 barn i Norge der en eller begge foreldrene er psykisk utviklingshemmet (Vedvik 2007). Godt over halvparten av disse barna som lever sammen med sine biologiske foreldre har en form for barnevernstiltak. Hewitt m. fl. (1998:11 i Randolph 2003:3) mener at antallet mentalt retarderte foreldre vil øke i fremtiden av følgende grunner: 1) flere vil anerkjenne mentalt retardertes rettigheter til å få og oppdra sine egne barn, 2) påtvunget sterilisering vil det stadig bli mindre av, 3) det er ikke gode nok strategier for å informere om prevensjon og seksualitet. Da blir det aktuelt å forske på om denne gruppen har den iboende evnen som skal til for å være gode nok foreldre. Vil de kunne klare å oppfostre et barn på en ansvarlig og kjærlighetsfull måte med eller uten assistanse fra familie, venner og offentlige hjelpeinstanser? Når og under hvilke betingelser blir foreldreskapet ikke definert som godt nok? Forskningen kan per i dag ikke presentere entydige svar på disse spørsmålene. Men som oppgaven vil vise er det grunn til en viss optimisme når det gjelder denne gruppens muligheter til å lykkes som foreldre, hvis de får tilstrekkelig og god nok støtte og hjelp fra det offentlige og private nettverket.

1.2 Presentasjon av problemstillingen

Jeg ønsker i denne oppgaven å presentere hva internasjonal forskning sier om hvordan psykisk utviklingshemmede behersker rollen som foreldre. Denne litteraturgjennomgangen

er ment å skulle gi en forståelse av hvilke tiltak som vil kunne være effektive for å sikre en adekvat foreldreadferd. Derfor blir problemstillingen som følger:

Hva viser dagens forskning om psykisk utviklingshemmedes foreldreadferd? Hvilke faktorer påvirker denne foreldre-barn interaksjonen, og hvordan kan denne modifieres ved hjelp av pedagogisk intervensjon?

Det er vanskelig å si noe generelt om hvorvidt psykisk utviklingshemmede kan bli gode nok foreldre eller ikke, fordi det er så mange variabler som er med å påvirke foreldreadferden. For å få en god analyse av problemområdet må både individuelle og interpersonelle forhold belyses. Bronfenbrenners (1979) utviklingsøkologiske modell vil danne grunnlaget for analysen av foreldreadferden. Jeg vil deretter se på hvordan denne kan endres gjennom pedagogisk intervensjon.

1.2.1 Avgrensning og begrepsavklaring

Jeg vil i denne oppgaven bare ta for meg mennesker med lett psykisk utviklingshemming. Dette er både fordi det er denne gruppen forskningen konsentrerer seg om, og fordi det er bred enighet om at de med moderat eller alvorlig mental retardasjon vil få svært store problemer i foreldrerollen (Glaun og Brown 1999:96).

Ved å fokusere på forskning gjort i tre ulike verdensdeler fremfor å legge hovedvekten på norske forhold, vil generaliserbarheten av disse funnene ikke bli optimal. Men siden forskningsresultatene innbyrdes er relativt like, mener jeg at disse kan brukes som utgangspunkt også for forskning og intervensjon i Norge.

Oppgaven vil konsentrere seg om de psykisk utviklingshemmede foreldrene, og fokuserer i liten grad på barna. Barnet innenfor norsk lov har en utvetydig rett til en tilfredsstillende oppdragelse og omsorg, mens foreldrene har ingen like utvetydig rett til å stå for oppdragelsen og omsorgen hvis den ikke tilfredsstiller lovens krav til forsvarlighet (Skår m. fl. 1993a). Lov om barnevernstjenester har allmenn gyldighet, og psykisk utviklingshemmede foreldre har dermed plikt til å oppfylle de samme kravene til barneoppdragelse som normaltfungerende foreldre, ellers risikerer de at barnet blir tatt fra dem. Det er derfor viktig å fokusere på foreldrenes ferdigheter, for å forebygge problemer og at barnevernstiltak blir nødvendig. Bedring av foreldrenes adferd vil komme barna til gode indirekte, og kan bidra til at de får gode oppvekstvilkår innenfor den biologiske familien.

Denne oppgaven vil ikke komme nærmere inn på barnevernet og rettssystemet, men heller hva som kan forhindre at familiene kommer i kontakt med disse. Det ytterste nivået i Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell, makrosystemet, vil derfor ikke bli behandlet i oppgaven.

Selv om oppgavens problemstilling tar utgangspunkt i psykisk utviklingshemmede foreldre, vil den først og fremst handle om den mentalt retarderte moren. Grunnen til dette er at undersøkelsene som blir referert til i denne oppgaven stort sett handler om mødrenes livssituasjon og interaksjon med barnet og omgivelsene. Det kan skyldes at mange mødre lever alene (Öhrn 2005). I en undersøkelse viste det seg at bare en tredjedel av familiene hadde jevn kontakt med far, en tredjedel litt, og en tredjedel ingen (Glaun og Brown 1999). Studier har vist at disse kvinnenenes partnere kom med lite brukbar støtte når det gjaldt barna, og dette betyr at hjelpeapparatet må involvere og konsultere disse fedrene på en annen måte enn det som hittil er blitt gjort (Stenfert Kroese m. fl. 2002). Fars rolle i disse familiene bør være et tema for fremtidig forskning.

I den engelskspråklige litteraturen opererer man med begrepene "learning difficulties", "mental retardation", "intellectual disabilities" og "cognitive impairment" nærmest som synonymmer. Jeg vil gjøre det samme med uttrykkene mental retardasjon og psykisk utviklingshemming.

1.3 Valg av metode og fremgangsmåte

Oppgaven er hovedsakelig et resultat av litteratursøk som metode, og dermed basert på andre forskeres empiriske og teoretiske studier. Denne metoden krever at man må forholde seg kildekritisk til stoffet, noe jeg har forsøkt å gjøre gjennom oppgaven. Min kildebruk har i hovedsak vært artikler, blant annet funnet på PsychInfo og Bibsys på internett, primær- og sekundærlitteratur i bokform og tidligere masteroppgaver.

Jeg vil i oppgaven bruke Bronfenbrenners (1979) utviklingsøkologiske modell for å analysere problemstillingen. Denne modellen har den fordel at den gir et bredt perspektiv på mennesket. Mennesket blir plassert i gjensidige avhengighetsforhold med andre mennesker, miljøer og institusjoner. Jeg vil komme nærmere inn på denne modellen i kapittel 3.1.

1.4 Generelle kommentarer rundt undersøkelser i litteraturen

I litteraturen jeg har brukt opereres det ikke med noen distinksjoner mellom ulike grupper med lett psykisk utviklingshemming. Dette kan bli problematisk hvis ulike diagnoser innen denne hovedkategorien gir ulike problemkomplekser og ressurser til foreldreskapet. Samtidig kan denne forenklingen være nødvendig for å kunne gjennomføre ”gode nok” undersøkelser med et tilstrekkelig, men fremdeles lite antall deltakere.

Et problem er at omsorgssvikt og godt nok foreldreskap enten er dårlig definert eller har blitt definert ulikt, noe som kan gjøre sammenligningen av ulike studier vanskelig (Karlsen 1995). Likevel tar mange av disse undersøkelsene for seg samme type problematikk, og kan samlet sett vise til relativt like resultater. Generaliserbarheten bør derfor likevel være såpass høy at den kan danne utgangspunkt for videre forskning og pedagogisk intervensjon. I forskningsarbeidene som er grunnlag for denne oppgaven er hovedresultatene samlet sett relativt konsistente over tid og sted.

Et annet problem med mange undersøkelser i denne litteraturen er at forsøkspersonene er blitt henvist fra det offentlige hjelpeapparatet. Det kan bety at det primært blir forsket på familier som allerede har problemer, siden det er disse som har mest kontakt med hjelpeapparatet (Tucker og Johnson 1989). Det kan dermed være mange innenfor denne gruppen som man fremdeles vet lite om, for eksempel de som bor sammen med foreldrene sine hele livet. Det er ikke usannsynlig at det er forskjeller mellom de ulike gruppene når det gjelder sosial veltilpassethet, evne til foreldreskap og annet.

Booth og Booth (1995) mener det er betenkelig at den forskning som er blitt gjort er gjort ut fra et klinisk, utviklings- eller atferdsperspektiv, som har det til felles at de mer ser på foreldrene som variabler enn som mennesker. Foreldrene i disse undersøkelsene blir i stor grad sett på som en homogen gruppe. Mentalt retarderte er ikke en mer homogen gruppe enn resten av befolkningen, og det ville være utenkelig å forske på foreldre-barn relasjoner i alle andre sammenhenger uten å ta hensyn til individuelle egenskaper og faktorer. Slike krav kan samtidig bli en uoppnåelig ”ideell fordring” når det gjelder forskning rundt psykisk utviklingshemmede. Hovedmotivasjonen er å få gode nok kunnskaper om denne gruppen til å skape et grunnlag for opplæring og intervensjon. Da vil man være ute etter å finne generelle resultater. Når det for eksempel gjelder opplæringsprogrammer kan man si noe

generelt om hva som fungerer og ikke fungerer, og deretter blir det opp til den enkelte hjelpeinstans å tillemppe programmene slik at de blir tilpasset hver enkelts behov.

Når undersøkelser av psykisk utviklingshemmede foreldre blir gjort, er det vanskelig å finne sammenlignbare grupper (Llewellyn 1990). Det gjør at sammenligningene fra disse undersøkelsene blir mindre valide. Det er et gjennomgående dilemma i denne forskningen at komparative studier mellom normalbefolkningen og mentalt retarderte foreldre blir overflatiske og generelle siden gruppene er usammenlignbare. Måleinstrumentene kan være sensitive for de spesifikke karakteristikaene for hver gruppe, og det er ikke sikkert at de yter rettferdighet i forhold til den psykisk utviklingshemmede gruppen (Llewellyn 1990). Mentalt retarderte har ofte dårlig økonomi, dårlige boforhold og familiene består ofte av en eneforsørger, vanligvis en mor. Dette er faktorer som kan spille inn på omsorgskvaliteten i hjemmet. Tymchuk m. fl. (1990) gjorde en undersøkelse der de sammenlignet mentalt retarderte mødre med mødre fra normalbefolkningen innenfor samme sosioøkonomiske gruppe for å undersøke mødrenes evne til å ta beslutninger (Llewellyn 1990). I denne undersøkelsen viste det seg at de mentalt retarderte mødre var like gode til dette som mødre i kontrollgruppen. Dette tyder på at sosioøkonomiske faktorer spiller inn, og at undersøkelser der mentalt retarderte foreldre blir sammenlignet med middelklassefamilier ikke er tilstrekkelig valide.

Et annen aspekt å merke seg er at nesten all forskning har basert seg på synspunkter sett fra en utenforstående. Det er veldig lite som har kommet direkte fra de psykisk utviklingshemmede selv, fordi de blant annet ikke har alle de forutsetningene som skal til for å vurdere sin egen situasjon. Når man vet at bare en tredjedel er i stand til å gjennomføre en samtale, skaper det metodiske problemer og derfor blir de prisgitt andres tolkninger av deres livssituasjon (Tøssebro 1993).

For psykisk utviklingshemmede vil mange av de sentrale problemene og årsaksfaktorene i sykdomsutviklingen oppstå i skjæringspunktet mellom individets forutsetninger og omgivelsenes krav. Hvis behandlingstiltakene blir individualisert, og diagnosen tilhørende individet, kan dette virke passiverende på nettverket rundt personen (Skran 1993). Setter man derimot fokuset på relasjonelle og sosiale elementer blir det vanskeligere for omgivelsene og fraskrive seg medansvar for at integreringen og ”normaliseringen” skal bli vellykket.

Forskjellige forskningsstrategier kan produsere forskjellige resultater. Tidligere forskning ble gjort innenfor institusjoner, og var hovedsakelig fokusert på barn under tre år i lekesammenhenger (Booth og Booth 1995). Mange vil i dag si at det blir for snevert å utelukkende fokusere på hvordan barna klarer seg i lekesituasjoner. Foreldrene ble vanligvis ikke observert i eget hjem, med alle foreldreoppgaver som er i kontinuerlig endring. I dag er man i større grad opptatt av relasjoner og samspillet mellom foreldre og barn og tilknytningens betydning for senere utvikling, mens man før i større grad så barnet og moren hver for seg. Forskningen nå fokuserer også i større grad på begge personene i relasjonen; både foreldrene og barnet. Undersøkelser gjort med kvinner oppvokst på institusjon og kvinner oppvokst hjemme hos familien og som senere bor i eget bomiljø, er ikke sammenlignbare, og dette kan muligens gjøre det problematisk å ta utgangspunkt i tidligere forskningsresultater for nåtidige empiriske studier.

Forskning i USA, Canada, Australia, Tyskland, Storbritannia og New Zealand legger stor vekt på fattigdom som en variabel for problemer med foreldreskapet (Willems m. fl. 2007). Det norske velferdssystemet er sterkere enn i disse landene, og problemene med dårlig økonomi er dermed sannsynligvis mindre i Norge, selv om det fremdeles kan være tilstedeværende. Forbruket i Norge av rusmidler og tabletter hos denne gruppen er også betydelig mindre enn i disse andre landene (Ray m. fl. 1994, Skran 1993). Disse faktorene gjør det vanskelig å sammenligne direkte levevilkårene for norske psykisk utviklingshemmede og utenlandske. Samtidig kan aspekter som samfunnets syn på denne gruppen, deres sosiale nettverk og møter med barnevern og rettsapparat være sammenlignbare.

Bronfenbrenner (1979) kritiserer mye europeisk forskning for å vektlegge amerikanske forhold for mye som utgangspunkt for egen forskning. Bakgrunnen for denne kritikken kommer av at helse- og sosialomsorgen i USA er grunnleggende forskjellig fra systemene i Europa. Konsekvenser blir dermed trukket om foreldreadferd som ikke er valide på grunn av at makrosystemene er ulike og ikke direkte sammenlignbare. Når amerikansk forskning på 1990-tallet setter fokus på at man må dra inn lokalsamfunnet, handler dette mye om deres kulturelle tradisjon der veldedighetsarbeid står sterkt. Dette står i motsetning til Norge der man har en kultur for at det er offentlighetens ansvar å ta seg av problemer i samfunnet. ”Vi har gjort vårt ved å betale skatt!” Arne Skouen skrev opinionsskapende kronikker i Dagbladet i 1970-årene om at offentligheten ikke måtte pulverisere ansvaret sitt for blant

annet psykisk utviklingshemmede. Disse fikk stor innflytelse på den norske måten å tenke om statlig ansvar på, og disse holdningene gjelder fremdeles i stor grad.

Llewellyn (1990) konkluderer med at den internasjonale forskningen på dette feltet ennå ikke har klart med sikkerhet å forutsi hvilke faktorer eller personlige variabler som gjør at noen med psykisk utviklingshemming vil lykkes som foreldre, og andre ikke.

1.5 Oppgavens oppbygging

Denne oppgaven er videre delt inn i fire kapitler:

I kapittel 2 presenterer jeg internasjonale diagnosekriterier og karakteristika av mennesker med lett psykisk utviklingshemming. Jeg tar utgangspunkt i diagnosesystemene ICD-10 og DSM-IV, i tillegg til The American Association of Intellectual and Developmental Disabilities' (AAIDD) kriterier. Alle diagnosene vektlegger den psykisk utviklingshemmedes evne til adaptiv adferd. Jeg går videre over til å beskrive typiske personlighetstrekk, og spesifikke lærings- og språkvansker hos denne gruppen. Korbide vansker vil virke inn på evnen til å være foreldre, og psykisk utviklingshemmede med alvorlige korbide vansker blir derfor ikke anbefalt å få barn. Når man diskuterer forholdet mellom arv og miljø for denne gruppen har det vist seg problematisk å si noe eksakt om den relative betydningen av genetikk og sosialt miljø. Nåtidig forskning har relativt entydig vist at isolasjon, fattigdom, utilstrekkelig hjelp og stigmatisering i samfunnet er like viktige prediktorer på hvordan det går med foreldreskapet som den intellektuelle dysfunksjonen.

I kapittel 3 forsøker jeg å belyse hva forskningen har vist om karakteristika ved den psykisk utviklingshemmede som foreldre. Jeg presenterer innledningsvis Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell. Tilknytningsrelasjonen i mor-barn dyaden blir tillagt stor vekt fordi denne relasjonen danner utgangspunktet for alle senere relasjoner i livet. Risikofaktorer ved tilknytningsadferd både generelt og spesifikt for den mentalt retarderte blir belyst. Karakteristika hos psykisk utviklingshemmede, som avhengighet av stabilitet og mangel på problemløsningsferdigheter kan skape spesifikke problemer i foreldreskapet. Videre beskriver jeg hvordan faktorer både i den psykisk utviklingshemmede selv og i miljøet rundt kan predikere hvor vellykket foreldreskapet vil bli. Jeg skriver også om ulike krav som stilles til foreldrerollen. Det er ikke noen entydig definisjon av hva som er et "godt nok"

foreldreskap, men det er enighet om at sannsynligheten for at denne gruppen skal bli gode nok foreldre er liten uten støtte og hjelp fra det private og offentlige nettverket. Til slutt i kapitlet vil jeg skrive om nettverkets betydning for hvordan det går med foreldreskapet, hvem som støtter den mentalt retarderte moren og hennes opplevelse av denne støtten. Denne støtten er av stor betydning, ettersom sosial støtte i like høy grad som IQ kan predikere kvaliteten på foreldreadferden.

Kapittel 4 omhandler den pedagogiske intervensjonen overfor foreldre med psykisk utviklingshemming. Jeg beskriver her ulike læringsstrategier hos mentalt retarderte og viser samtidig hvordan motivasjon virker inn på læring. Språk er et viktig tema, fordi det er utgangspunktet for mye læring, og er sentralt for barnets kognitive utvikling. I tillegg har psykisk utviklingshemmede foreldre særlige utfordringer når det gjelder kommunikasjon med barnet sitt, blant annet med ros og imitering. Opplæringsprogrammer primært basert på verbal læring har vist seg å ikke være tilstrekkelig effektive, og nye opplæringsprogrammer inneholder derfor ofte billedmateriale, modellering og andre deltakende metoder. Jeg vil komme med ulike eksempler på dette, med fokus på hjemme- og gruppeundervisning. Hjelpemiddelet har ulike utfordringer både på person- og systemnivå, blant annet kan forskningen vise til at det til dels ikke er samsvar mellom hva psykisk utviklingshemmede selv og hjelpepersonalet mener de har behov for. Forskning viser at gode opplæringsprogrammer i kombinasjon med sosial støtte kan bedre foreldreferdighetene. Det er derfor grunn til å tro at psykisk utviklingshemmede kan bli gode nok foreldre under optimale betingelser.

Kapittel 5 konkluderer og oppsummerer oppgaven.

2. Fakta og definisjoner

Jeg har valgt å legge Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell til grunn for dette arbeidet. Slik jeg oppfatter ham, er han lite opptatt av diagnoser og diagnosesystemer. Han setter fokus på det interaktive og gjensidig relasjonelle avhengighetsforholdet mellom mennesker og miljøer. Men fordi diagnosene setter rammer for utviklingspotensialet og dessuten er utgangspunktet for bruk av offentlige økonomiske og menneskelige ressurser, mener jeg det er viktig å ha diagnoser og karakteristika ved psykisk utviklingshemmede som et bakteppe for oppgaven.

2.1 Diagnoser i følge internasjonale diagnosesystemer

Verdens helseorganisasjon (World Health Organisation – WHO) har utviklet et diagnosesystem for psykiske lidelser (ICD-10 – International Classification of Diseases). De definerer psykisk utviklingshemming som en generell intelligensmessig fungering som er klart under det normale, og som resulterer i eller er forbundet med en samtidig tilpasningssvikt og som viser seg før individet er 18 år (ICD-10 2007).

Det amerikanske diagnosesystemet DSM-IV definerer psykisk utviklingshemning slik: 1) En signifikant intellektuell fungering under gjennomsnittet; en IQ-score under 70 på en individuelt administrert IQ-test. 2) Samtidige svekkelser eller mangler ved nåtidig adaptiv fungering på minst to av følgende områder; kommunikasjon, egenomsorg, fungering i hjemmesituasjonen, sosiale/interpersonlige ferdigheter, bruk av offentlige tjenester, funksjonelle skoleferdigheter, arbeid, fritid, helse og sikkerhet. Det siktes til personens effektivitet i forhold til det å møte de krav og standarder som kan forventes ut fra alder eller kulturelle gruppe. 3) Debut før 18 år (Karlsen 1995:7).

The American Association of Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) definerer mental retardasjon som:

”Mental retardation is a disability characterized by significant limitations both in intellectual functioning and in adaptive behavior as expressed in conceptual, social and practical adaptive skills.

This disability originates before age 18.

(The AAIDD Definition of Mental Retardation 2002)

AAIDD mener forutsetningene for å bruke denne definisjonen er at en tar hensyn til disse aspektene:

1. Limitations in present functioning must be considered within the context of community environments typical of the individual's age peers and culture.
2. Valid assessment considers cultural and linguistic diversity as well as differences in communication, sensory, motor and behavioral factors.
3. Within an individual, limitations often coexists with strengths.
4. An important purpose of describing limitations is to develop a profile of needed supports.
5. With appropriate personalized supports over a sustained period, the life functioning of the person with mental retardation generally will improve.”

(The AAIDD Definition of Mental Retardation 2002)

Både diagnosesystemene DSM-IV og ICD-10 presiserer at en målt IQ på 70 eller mindre er et av diagnosekriteriene for intellektuell dysfunksjon (Hodapp og Dykens 2004:3). I AAIDD (2002) blir dette kriteriet uttrykt gjennom to eller flere standardavvik under gjennomsnittet.

WHO's diagnosesystem ICD-10 og DSM-IV skiller mellom mild (IQ 50-69), moderat (IQ 35-49), alvorlig (IQ 20-34) og dyp (IQ mindre enn 20) psykisk utviklingshemning. De tre sistnevnte kategoriene går under betegnelsen alvorlig psykisk utviklingshemning (Gjærum og Grøsvik 2004:206). De med mild intellektuell dysfunksjon utgjør 90 % av hele populasjonen psykisk utviklingshemmede (Hodapp og Dykens 2004:8). I følge AAIDD (1992) skal man nå ikke karakterisere mennesker etter lett, moderat og alvorlig psykisk utviklingshemning, men heller karakterisere dem i forhold til hvor mye hjelp de trenger (Hodapp og Dykens 2004:9). Skjerve og Thorsen (1983) utdyper dette synet ved å påpeke at hjelpebehovet varierer i forhold til kravene den mentalt retarderte til enhver tid blir stilt overfor.

Hodapp og Dykens (2004) konkluderer med at de fleste profesjonelle i den vestlige verden har adoptert den tredelte definisjonen som inkluderer intellektuell dysfungering, dårlig adaptiv tilpasning og en relativt tidlig forekomst i livet. Men ingen av diagnosesystemene sier noe om årsak eller prognose.

Gjærum og Grøsvik (2004) hevder at ulike diagnosekriterier ikke inkluderer de positive og funksjonelle egenskapene hos enkeltindividet. De definerer psykisk utviklingshemning som en intellektuell og adaptiv vanske som ofte begynner tidlig i livet og alltid vil vise seg i løpet at et menneskes utvikling fra barn til voksen. Det er ikke en sykdom i seg selv, men er en utviklingsmessig konsekvens av en heterogen gruppe av medisinske tilstander og genetiske og/eller sosiale faktorer (Gjærum og Grøsvik 2004). Diagnosen vil være en konstant faktor i livet i den forstand at man ikke kan bli kvitt den, men man kan endre den adaptive adferden til det bedre, eller til det verre. Det er liten endring i mental alder over år, og noen har progredierende symptomer på mental retardasjon. De fastslår at mennesker med psykisk utviklingshemming har fått en diagnose som de må leve med hver dag i resten av sitt liv. Det eneste de rundt kan gjøre er å forbedre deres livskvalitet og eventuelle helseproblemer ved blant annet å inkludere de positive og funksjonelle egenskapene hos enkeltindividet (Gjærum og Grøsvik 2004).

Hayman (1990) benytter sin egen definisjon på mental retardasjon: ”de er ute av stand til å utføre visse oppgaver med den samme effektivitet og nøyaktighet som sitt ’normale’ motstykke” (Randolph 2003:2). Denne definisjonen nedjusterer omfanget av diagnosen, og derfor vil man kunne si at den uttrykker mer en holdning enn en realitet. Å minimalisere diagnosen kan føre til problemer når det gjelder intervensjon fra hjelpeapparatets side, ved at man undervurderer hjelpebehovene til den psykisk utviklingshemmede. For den psykisk utviklingshemmede selv kan det bidra til å understøtte troen på at de en gang kommer til å bli ”normale”, for eksempel når de blir foreldre.

I alle definisjoner på intellektuell dysfunksjon inkluderer man i dag mangler i adaptiv atferd. Med adaptiv atferd mener man evnen til å kunne kommunisere egne behov til andre, beherske dagliglivets aktiviteter og være så sosialisert inn i samfunnet at man kan følge samfunnets regler, være i arbeid og forstå sosiale spilleregler (Hodapp og Dykens 2004). Fire aspekter ved adaptiv atferd som man må ta hensyn til er (Dykens m. fl. 1994): 1) *developmental construct*, som betyr at forventninger til barnet øker proporsjonalt med dets alder. 2) *social construct*, som innebærer andres forventninger om hva som er kurant atferd i ens kultur. 3) adaptiv atferd kan forandres ut fra forskjellige situasjoner – altså kan det samme barnet være lydig på skolen og ulydig hjemme eller omvendt, og 4) hva som blir definert som typisk atferd sammenlignet med hva som er optimal atferd. Når man vurderer adaptiv atferd er man vanligvis ikke opptatt av hva personen ideelt sett kunne ha fått til, men

hva det er vanlig å få til ved et gitt tidspunkt (Hodapp og Dykens 2004:4). I dag er det mange måter man har mulighet til å måle adaptiv atferd på, for eksempel ved å bruke Vineland Adaptive Behaviour Scales (Sparrow m. fl. 1984 i Hodapp og Dykens 2004:4).

Målt IQ og adaptiv atferd behøver ikke å henge sammen hos folk med lett psykisk utviklingshemming (Hodapp og Dykens 2004:6). Ross m. fl. (1985) undersøkte hvordan det hadde gått med folk som hadde fått denne diagnosen 40 år etter (Hodapp og Dykens 2004:6). IQ-nivået var det samme som før, og likevel fungerte 64 % av dem uavhengig av andre, mens 24 % var delvis avhengig av andre, og 12 % helt avhengige av andre. Mens i andre undersøkelser der den mentale retardasjonen var moderat eller alvorlig fant man at det var en korrelasjon mellom kognitiv og adaptiv atferd (Hodapp og Dykens 2004:6).

Uansett om man mener at adaptiv atferd skal inkludere få eller mange aspekter ved livet, er adaptiv atferd i seg selv et viktig diagnosekriterium i alle moderne definisjoner av intellektuelle funksjonshemninger (Hodapp og Dykens 2004). Det som blir viktig å huske på er at ett og samme menneske kan adaptere adekvat til noen sider ved livet, men ikke til andre. Det kan for eksempel bety at hun/han kan lære å takle foreldrerollen dersom hun/han ikke blir opptatt av andre stressorer i tillegg.

2.2 Karaktertrekk

Personlighet og temperament, eventuelle assosierte sykdommer, grad av intellektuelle problemer og det psykososiale miljøet gjør gruppen mentalt retarderte heterogen (Gjærum og Grøsvik 2004). Det er likevel visse personlighetstrekk som går igjen. Disse er:

- uttalt avhengighet av andre
- lavt ambisjonsnivå
- problemløsningsstil som preges av at personen har manglende tillit til egne løsninger og derfor ser etter "cues" i omgivelsene
- generell umodenhet
- sosial avvisning (misliker kroppslig nærhet)
- språk- og lærevansker

Gjærum og Grøsvik (2004:224).

Webster (1970) peker på kvalitative forskjeller i personlighetsutviklingen til psykisk utviklingshemmede; umoden personlighetsstruktur, dårlig differensierte jeg-funksjoner, liten fleksibilitet og enkelhet i følelseslivet (Skran 1993:250). De har i tillegg en begrenset evne til adaptiv adferd i forhold til endringer i omgivelsene, begrenset evne til å utsette behovstilfredsstillelse i konkrete situasjoner, og begrenset evne til å lære gjennom psykososiale erfaringer. Slike personlighetstrekk begrenser deres evne til å danne nære og varige interpersonelle relasjoner som er særlig viktig for utviklingen av en sunn tilknytningsrelasjon mellom barn og omsorgsperson.

Zigler (1999) utdyper med følgende personkarakteristika: Lav forventning om suksess, frykt for å mislykkes, behov for sosial bekreftelse og overavhengighet av andre (Beirne-Smith m. fl. 2002:1999). Depresjoner og angst er heller ikke uvanlig. Andre erfarer aggresjon, ukontrollerte sinneutbrudd og selvskading. Denne spiraleffekten blir forsterket gjennom daglige stressfaktorer som kan føre til tristhet, irritabilitet, apati eller hyperaktivitet (Beirne-Smith m. fl. 2002:200).

2.3 Komorbide vansker

Mentalt retarderte mennesker har svært ofte flere komorbide vansker som epilepsi, misdannelser, cerebral parese og syns- og hørselsforstyrrelser. De som faller innunder kategorien psykisk utviklingshemmede vil inkludere både de med familiært betinget utviklingshemning, og de med antatt organisk/genetisk utviklingshemning (Gjærum og Grøsvik 2004). 40 % av voksne mentalt retarderte har kroniske sykdommer. I en dansk studie av 302 voksne med psykisk utviklingshemning hadde 27,1 % psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser (Gjærum og Grøsvik 2004). I følge Lund (1985) hadde 10,9 % atferdsforstyrrelser, 5 % psykoser, 3,6 % autisme eller demens, og under 2 % nevroser, affektive forstyrrelser og schizofreni (Gjærum og Grøsvik 2004). Psykotisk atferd, atferdsforstyrrelser/hyperaktivitet og emosjonelle forstyrrelser var de vanligste tilleggsdiagnosene ved mild retardasjon (Gjærum og Grøsvik 2004). En undersøkelse fra 2003 viste at mentalt retarderte mødre generelt sett har dårlig allmennhelse og emosjonelle vansker sammenlignet med andre mødre (Öhrn 2005). Forekomsten av slike tilleggsdiagnoser er viktig å ta i betraktning når man skal vurdere om psykisk utviklingshemmede kan fungere adekvat som foreldre eller ikke.

Skran (1993:247) rapporterer forekomsten av adferds - og psykiske problemer til å være mellom 35 og 60 %. Undersøkelser av institusjonsbeboere viser en høy grad av passivitet (20-50 %). Forekomsten av selvskading, angrep og ødeleggelser øker med graden av psykisk utviklingshemming. Stjeling, utskjelling og plassering av skyld på andre er hyppig blant mentalt retarderte, alle væremåter som kan komplisere foreldreskapet.

Bach og Grünerwald (1998) deler psykisk utviklingshemmede i to grupper. De som er i den gruppen som forakter seg selv og benekter sitt handikap er ofte deprimerte, tar avstand fra andre psykisk utviklingshemmede, har urealistiske forestillinger om egne evner, overfokuserer på kontakt med ikke-psykisk utviklingshemmede og er følsomme for kritikk (Hindberg 2003). Den andre gruppen har handikappet integrert i selvbildet sitt, har noe kunnskap om hva de kan og ikke kan, innser sine begrensinger og er villige til å motta hjelp. De kjenner seg solidarisk med andre psykisk utviklingshemmede, kan oppleve sorgen og bearbeide denne, stille adekvate krav overfor omgivelsene og kjempe for å bli akseptert for den de er (Hindberg 2003).

Utgangspunktet for lettere depressive reaksjoner kan være at psykisk utviklingshemmede ser sine egne begrensninger og blir stresset av å ikke kunne leve opp til samfunnets forventninger (Skran 1993). Forekomsten av psykiske problemer er høyere i denne gruppen enn i normalbefolkningen (Gjærum 1993). Utløsende faktorer kan være konflikter med egne foreldre, miljøskifte og tapssituasjoner. Psykiske problemer vil kanskje være underdiagnostiserte på grunn av at de psykiatriske diagnosesystemene ICD-10 og DSM-III-R er basert på beskrivelse av meddelte og observerbare symptomer og adferd (Skran 1993). Dette blir problematisk i og med at psykisk utviklingshemmede har dårlig språk, kommunikasjonsproblemer og begrensede evner til å formidle subjektive opplevelser og følelser.

2.4 Arv og miljø

Arv sees i dag på som bare én av mange faktorer som kan forårsake intellektuell funksjonshemming (Llewellyn 1990). 30 % av årsakene til lett psykisk utviklingshemming skyldes prenatale faktorer (Skjeldal m. fl. 1993:175). Blant disse er de genetiske faktorene mest vanlig, oftest i form av kromosomfeil. Prenatale faktorer utgjør ca 10 % av årsakene til psykisk utviklingshemming (Skjeldal m. fl. 1993:178). Surstoffmangel (asfyksi), prematur

fødsel og lav fødselsvekt kan også være årsaker til psykisk utviklingshemming. Postnatale faktorer utgjør 5 % av årsakene til psykisk utviklingshemming (Skjeldal m. fl. 1993:178). De viktigste årsakene er; hodetraumer, infeksjoner i sentralnervesystemet og maligne sykdommer.

Det er vanskelig å studere forholdet mellom genetisk og sosial arv ved mental retardasjon (Skjeldal m. fl. 1993). Et suboptimalt oppvekstmiljø i kombinasjon med svake arvelige egenskaper kan trolig forklare en del tilfeller av mental retardasjon, samtidig som misbruk av alkohol og andre stoffer også kan virke inn (Skjeldal m. fl. 1993). Noen ganger kan det være vanskelig å avgjøre om et barn fungerer som psykisk utviklingshemmet på grunn av arvemessige faktorer eller som et resultat av deprivasjoner i miljøet (Öhrn 2005:43).

Dersom foreldrene er mentalt retarderte øker sjansene for at barnet skal bli født med en mental retardasjon (Disability Exchange 2007). Dersom ingen av foreldrene har en psykisk utviklingshemming, men noen andre i familien har det, øker sjansene til å få et psykisk utviklingshemmet barn noe. Når minst én av foreldrene er psykisk utviklingshemmet er det 23,8 % sjanse for at førstefødte blir psykisk utviklingshemmet, og 42,1 % sjanse for at også andre barn blir det (Skår m. fl. 1993b:132, Skår m. fl. 1994:916). Sjansene for dette i normalbefolkningen er 0,53 %.

Det er samtidig viktig å huske på at det er mange årsaker til mental retardasjon, og at de fleste ikke er genetiske. Fordi et psykisk utviklingshemmet barn trenger ekstra tilrettelegging i forhold til et normalbarn, er ikke dette gunstig når foreldrene også er psykisk utviklingshemmede. Selv om diagnosen mental retardasjon i seg selv ikke kan predikere hvor godt foreldreskapet kommer til å bli, vet man at denne foreldregruppen vil trenge mye oppfølging for at barnet skal få tilstrekkelig stimulerende og trygg oppvekst, og at en slik oppfølging i praksis ofte ikke forekommer (Eknes 1993).

Når et barn fødes inn i verden kan det ha arvemessige medfødte begrensninger som en psykisk utviklingshemming (Bø 1995:50). Det vil også være miljømessige faktorer rundt barnet som enten vil hemme eller fremme barnets kognitive, emosjonelle og mentale utvikling. Foreldre må alltid gjøre et verdivalg over hva de vektlegger i oppdragelsen av barnet, og de og deres valg er et resultat av samfunnets ideologier, normer og verdier. Et menneskes genetisk arv er ikke det samme som menneskets skjebne. Utviklingsmessige

medfødte begrensninger kan ikke være en unnskyldning for å ikke intervenere, men heller være med på å gi muligheten til å intervenere på en adekvat måte.

Når en tester mennesker for IQ får man en global IQ-skåre. Denne skåren er lite sammenlignbar mellom en med en diagnose, og en uten (Hodapp og Dykens 2004:7). For individer uten diagnose, men med en relativ lav IQ-skåre, danner skårene en jevn profil, mens personer med ulike diagnoser kan skåre veldig ulikt på forskjellige områder. Derfor vil den globale IQ-skåren til denne gruppen si mindre om deres konkrete evner og utfordringer. Bak samme IQ-skåre kan det ligge ulike funksjonsprofiler (Hodapp og Dykens 2004:7). Dette må man ta hensyn til når man lager de ulike treningsprogrammene, slik at de får en individuelt tilpasset opplæring som tar utgangspunkt i deres sterke sider.

Forskning i USA, Canada, Australia, Tyskland, Storbritannia og New Zealand tyder på at fattigdom og sosial ekskludering, manglende og inadekvat profesjonell støtte og et negativt offentlig syn på mental retardasjon betyr mye når foreldreskapet går dårlig for denne gruppen (Willems m. fl. 2007:538). Derfor er ikke IQ alene god nok indikator på hvordan foreldre-barn relasjonen vil kunne komme til å utvikle seg.

Temperament, personlighet, boforhold, personlig økonomi og følelsesmessig tilpasning er i like høy grad som den målte intelligensen en indikator på hvordan den psykisk utviklingshemmede vil kunne fungere (Østenstad 2000). Derfor kan man ikke vektlegge IQ-skåren alene når man skal vurdere intervensjonsbehov. Man må vurdere den observerte adferd, nettverket, de etiologiske forholdene og personligheten i tillegg til IQ-skåren (Østenstad 2000). Helheten er alltid mer enn summen av delene.

Et individ som er alvorlig handikappet risikerer å bli overlatt til sin egen verden og bare fremtre gjennom sine avvik. I diagnostiske utredninger er det lett å blande sammen funksjonsforstyrrelser som har direkte sammenheng med et biologisk avvik og funksjonsforstyrrelser som konsekvens av eksistensiell ensomhet (Nafstad 1993). De allmennmenneskelige behovene for sosial tilhørighet, omsorg og selvtilitt må være dekket før man kan tillate seg å definere mangel på dette som en bekreftelse på den psykisk utviklingshemmedes tilkortkommenhet.

Dette kapittelet er ment å være et bakteppe for resten av oppgaven. Jeg har sett på hvilke faktorer som er med på å definere psykisk utviklingshemmede, med utgangspunkt i internasjonale diagnosesystemer. Den adaptive adferden blir tillagt stor vekt. Psykisk

utviklingshemmede kan ha ulik adaptiv adferd både seg i mellom, og i ulike perioder av eget liv. Dette understreker hvor viktig det er å tilnærme seg spørsmålet om foreldreferdigheter på en individuell måte. Ulike komorbide vansker, spesifikke personlige egenskaper, og påvirkning fra arv og miljø gjør at denne gruppen ikke er ensartet. I neste kapittel vil jeg vise hva dagens forskning har funnet ut om psykisk utviklingshemmedes foreldreadferd.

3. PSYKISK UTVIKLINGSHEMMEDE SOM FORELDRE

Hva dagens forskning viser om foreldreadferden til den psykisk utviklingshemmede vil bli behandlet i dette kapittelet. Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell vil danne utgangspunkt for denne beskrivelsen. Jeg vil først skrive om betingelsene for en god tilknytningsrelasjon mellom mor og barn, og de iboende begrensningene hos den mentalt retarderte for å skape en slik tilknytning. Deretter vil jeg forsøke å vise hvilke faktorer som predikerer hvorvidt den mentalt retarderte vil lykkes som foreldre eller ikke. Forskere er uenige om hva som er godt nok foreldreskap. Noen vil hevde at den kognitive funksjonssvikten i seg selv er god nok grunn til å fraråde foreldreskap, andre vil mene at evnen til å vise omsorg og kjærlighet er like viktig for en sunn oppvekst. Denne evnen er ikke nødvendigvis relatert til målt intelligens. Det forskerne derimot er enige om, er at denne foreldregruppen har behov for nettverkstøtte både fra det offentlige og det private. En av de sterkeste predikatorene for godt nok foreldreskap har vist seg å være mors opplevde sosiale støtte sammen med hennes evne til å be om og motta denne støtten. Konklusjonen på dette kapittelet blir at positive nettverksrelasjoner i like høy grad som generelle og individuelle karakteristika ved den mentalt retarderte blir bestemmende for hvorvidt hun vil lykkes som foreldre eller ikke.

3.1 Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell

Som sagt i kapittel 2 er Bronfenbrenners utviklingsøkologiske systemteori grunnlaget for analysen av familien som system. Bronfenbrenner (1979) definerer en utviklingsøkologisk systemteori som studiet av og læren om hvordan mennesket vokser, utvikles og sosialiseres i et dynamisk vekselspill med miljøet som omgir det. Det utviklingsøkologiske perspektivet bygger på et interaksjons- og gjensidighetsprinsipp der de ulike systemene innbyrdes og i relasjon til hverandre søker mot likevekt og balanse. Det er vanlig å presentere denne teorien i en modell som består av fire sirkler. Den innerste sirkelen kalles mikrosystemet der kjernen er mor-barn dyaden, og denne dyaden danner utgangspunktet for andre mikrosystemer; som forholdet til far, søsken og medlemmer av storfamilien, senere også barnehage, skole og nærmiljø. Hvis et av disse mikrosystemene er ikke-eksisterende eller bryter sammen, vil det

få innflytelse på barnets utviklingsprosess. Dette skyldes at ethvert mikrosystem representerer en læringsarena (Bronfenbrenner 1979:5). Dette nettverket av ulike mikrosystemer utgjør det Bronfenbrenner kaller mesosystemet. Han hevder at det som skjer innenfor dette nivået er like avgjørende for barnets utvikling som hendelsene innenfor hvert enkelt av dem. Bronfenbrenners fenomenologiske perspektiv på mennesket gjør mennesket til en aktiv deltaker og påvirkningskraft i eget miljø. Hvordan et barn utvikler seg, for eksempel, vil være et resultat av hans/hennes opplevelser og fortolkninger av verden rundt seg, og ikke bare verden slik den objektivt fremstår. Ugunstige erfaringer vil man i kraft av seg selv kunne bearbeide og man vil dermed kunne forbedre disse betingelsene mentalt. Dette er et av Bronfenbrenners største bidrag til moderne utviklingspsykologi: at han ser på barnet som en aktør og ikke som en passiv reseptiv deltaker. Et annet viktig bidrag er at enkeltmenneskets problemadferd ikke blir tilhørende individet, men sees som et resultat av samspillet mellom individ og miljø. Endrer man betingelsene for dette samspillet, vil man samtidig igangsette endringsprosesser i individet.

Det neste nivået er eksosystemet som er utenfor barnets rekkevidde, men som likevel påvirker og påvirkes av mikrosystemene og mesosystemet. Innenfor dette systemet befinner foreldrenes arbeidsplass seg, det formelle hjelpeapparatet og de ulike kommunale instansene. Makrosystemet er et lands lover, kulturelle tradisjoner og politiske systemer som vil sette de ytre rammene for livsbetingelsene til landets innbyggere. Barnet forholder seg etter hvert til alle disse ulike nivåene. Ettersom barnet blir eldre, vil det ikke bare forholde seg til hjemmet, men også til barnehage og skole. Bronfenbrenner kaller slike overganger, som overgangen mellom barnehage og skole, økologiske overganger. I disse periodene vil barnet være sårbart og trenge ekstra støtte. Dette betyr at man særlig må bevisstgjøre morsadferden ved disse økologiske overgangene, så mor kan bli i stand til å gi barnet den ekstra støtten det trenger.

Ut fra en utviklingsøkologisk tankegang er all funksjonshemming relativ. Fokuset settes på observasjon av adferd i for eksempel mor-barn dyaden, egenopplevelse av denne adferden og systemets evne til å hjelpe og løse aktuell problemadferd. De ulike diagnosesystemene i seg selv blir ikke brukt som retningslinjer for arbeidet som skal utføres. Konsekvensen blir da at man ikke setter inn tiltak bare i forhold til enkeltpersoner, men at når man for eksempel skal intervensere i mor-barn dyaden, også ser på de ulike mikronivåenes påvirkning på denne nære relasjonen. Ser man på familien som et lukket system vil man vurdere problemene innenfor denne som et resultat av ressursvakheth og selvforskyldt problemadferd (Bø 1995).

Ser man derimot på familien som et åpent system der familien er en del av et sosialt miljø, vil man også se på hvilke faktorer i dette miljøet som skaper problemer for familiene.

Motforestillinger mot det utviklingsøkologiske perspektivet er at det neglisjerer viktige medfødte nevrologiske begrensninger (Johannessen m. fl. 2004:79). En annen begrensning er når fokuset settes på hva som skjer innad i mikrosystemene og i mesosystemet, og man utelater begrensningene som de demografiske betingelsene setter for utviklingsforholdene (Bø 1995:252). En tredje innvending er at denne modellen stiller krav om den ”ideelle fordring” som i praksis er vanskelig å gjennomføre. Kunnskapen om at alle ting virker inn på hverandre forutsetter intervensjoner på alle nivåer, men mangel på menneskelige og økonomiske ressurser vanskeliggjør slike altomfattende tiltak.

Foreldreadferden er et resultat av foreldrenes personlige egenskaper, barnets personlighet og de sosiale nettverkssystemene på mikronivåene og mesonivået i følge Bronfenbrenner. I barnets første leveår er det en ubalanse i maktforholdet mellom mor og barn som gjør at mors rolle i denne relasjonen må tillegges størst vekt. Derfor er det viktig å se på hvordan karakteristika og personlige erfaringer hos den psykisk utviklingshemmede kan predikere foreldreadferden. Senere vil jeg også se på hvordan deres egne forventninger til utførelsen av denne rollen står i samsvar med samfunnets krav til foreldrerollen. Jeg ønsker også å finne svar på om forskerne kan enes om hvilke faktorer som må være tilstede for at man skal kunne snakke om godt nok foreldreskap. Men det er ikke bare egenskapene ved mor, men også den sosiale støtten i nettverket og egenskaper ved barnet selv som samlet sett vil kunne gi noen prediksjoner for hvordan det vil gå med foreldreskapet og barnet.

3.2 Tilknytning

Kvaliteten av et barns relasjoner til omverdenen gjenspeiler kvaliteten av nærpersone ns relasjoner til barnet, og overføres gjennom dem. Derfor blir den viktigste investeringen i barns livskvalitet å støtte nærpersone ns omsorgskompetanse (Nafstad 1993). En svært viktig del av omsorgskompetansen er tilknytningen mellom foreldrene og barnet. Tillit til egen foreldre dyktighet danner grunnlaget for tilknytningsrelasjonen og en positiv relasjonsutvikling for barnet. Mors opplevelse av egen dyktighet har sammenheng med opplevelse av egen støtte og egen barndom.

Mangel på en god tilknytningsrelasjon har ikke like stor effekt på alle utviklingsområder hos barnet (Bronfenbrenner 1979:156). Den nevromuskulære utviklingen går uansett sin gang, mens språket er den faktoren som i størst grad påvirkes negativt. Evnen til å uttrykke seg er mer påvirket enn evnen til å forstå. Emosjonell tilpasning og spesielt evnen til å etablere og opprettholde gode tilknytningsrelasjoner influeres også. Familier som får mentalt retarderte barn har lavere interaksjon med barnet sitt enn andre (Bronfenbrenner 1979:238). Når disse barna blir voksne og selv får barn kan dette føre til at de utvikler dårligere tilknytningsrelasjoner med sine egne barn, siden de ikke selv er vant til adekvat stimulering.

Bronfenbrenner (1979) mener at hvis man vil forstå virkningen en bestemt dyade har på et barns utvikling, må man observere gjensidigheten i forholdet, maktbalansen personene imellom og de følelsesmessige sidene ved relasjonen. Ved oppfølgingsstudier bør man kunne registrere at maktbalansen utjevnes etter hvert som barnet vokser til. Denne maktbalansen er ofte problematisk for den psykisk utviklingshemmede og barnet deres. Det har vist seg at barn helt ned til 5-års alder med normal intelligens har overtatt styringen hjemme (Dagbladet 22.05.05). Mens i andre hjem blir maktbalansen aldri utjevnet fordi foreldrene er svært opptatt av å beholde kontrollen.

3.2.1 Teoretiske perspektiver på tilknytning

Bowlby (1988) påstår at alle barn har en biologisk medfødt tendens til å knytte seg til omsorgspersonen sin, ellers ville vi ikke overlevd evolusjonsmessig (Havik 2004). Han går videre til å si at barnet knytter seg til den personen som over tid har mest kontakt med det, uavhengig av biologiske bånd og kvaliteten på omsorgen. Barnets hensikt med gråt, smil og kontaktsøking er dets redskap for å beskytte seg selv og øke sjansene for å overleve (Bø 1995:32). Men dette forutsetter at det er noen der til å oppfatte disse signalene, og Bowlby mener at moren er særlig sensitiv til å reagere bekreftende på disse. Hennes ansikt og verbale lek med barnet har betydning for den mentale, emosjonelle og sosiale utviklingen til barnet. Psykoanalytikere og læringsteoretikere postulerte at tilknytningsatferd var et resultat av at barnets medfødte fysiologiske behov måtte bli tilfredsstilt (Havik 2004). I tillegg skrev både Freud og Bowlby om kontinuitet over generasjoner når det gjelder kvalitet på omsorg (Snartland 2003). Det fysiologiske synet på tilknytning er det liten støtte for i dag, men det er utbredt enighet om at kvaliteten på omsorg er relativ lik fra generasjon til generasjon. Tilbøyeligheten til å behandle andre på samme måte, som vi selv har blitt behandlet, ligger

dypt i den menneskelige natur; og det er ikke på noe tidspunkt mer tydelig enn i de aller første leveårene (Bowlby i Snartland 2003). Bowlby mener at barn er avhengig av et begrenset antall mennesker å forholde seg til, og at de følelsesmessige behovene er like viktige som de fysiske (Öhrn 2005). Barn trenger nærhet, ømhet og beskyttelse. Hvis tilknytningen ikke er konstant, eller tilknytningspersonen ikke er tilgjengelig, bli barnet utrygt. Kvaliteten på tilknytningen avhenger av relasjonen til tilknytningspersonen.

Bakermans-Kranenburg (2003) fant at når foreldrene ble lært opp til å vise større sensitivitet i sin omsorgsgiving økte sannsynligheten for at også barnet endret sin tilknytningsatferd fra utrygg til trygg (Havik 2004). Selve tilknytningen har betydning for barnets fortsatte utvikling, og hvordan relasjonene deres til andre mennesker senere vil bli (Öhrn 2005). Dårlig tilknytning behøver ikke vise seg med en gang, men senere i livet, og derfor blir det så viktig å kartlegge beskyttelses- og risikofaktorer (Öhrn 2005).

Kravene til en god tilknytningsrelasjon er mange og komplekse. Selv om barnet er en aktiv deltaker i relasjonen, krever det mer av omsorgspersonen enn av barnet. Siden mange psykisk utviklingshemmede ikke klarer å se barnets behov godt nok, vanskeliggjør det muligheten deres til å etablere en trygg tilknytningsrelasjon med barnet sitt.

Forandringer i kvaliteten på tilknytningen er også relatert til store endringer i livene til foreldrene og barna (Sroufe 1979). Mødre-barn relasjoner som forandret seg fra utrygg til trygg tilknytning rapporterte en betraktelig større reduksjon i stressfulle livsbegivenheter enn de mødre og barna som forandret seg i motsatt retning. Dette er problematisk for mentalt retarderte som har mange stressfaktorer i livet sitt.

3.2.2 Tilknytning med andre omsorgspersoner

Tidligere forskning satte hovedfokuset på mor-barn relasjonen som den eneste viktige tilknytningsrelasjonen i barnets oppvekst. Bowlby hevdet at barn med svak tilknytning til sin primæromsorgsgiver ville kunne få vanskeligheter med å knytte gode tilknytningsrelasjoner til andre omsorgsgivere (Mortensen 2003). Sameroff og Emde (1989) mener derimot at dersom et barn har hatt andre trygge og stabile tilknytningspersoner i barndommen sin, kan den utrygge tilknytningen til mor være av mindre betydning. Mor-barn dyaden danner utgangspunktet for alle senere relasjoner, men som skrevet tidligere i oppgaven danner samspillet med betydningsfulle andre og miljøbetingelsene for disse, viktige mikrosystemer for barnet. Schaffer og Emerson (1964) undersøkte tilknytningsadferden til 60 spedbarn som

viste at en tredjedel av dem utviklet tilknytningsrelasjoner til flere personer og ved 18 måneders alder viste de tilknytning til både besteforeldre, søsken og andre barn. Det er mulig å tolke slike resultater dit hen at hvis den psykisk utviklingshemmede moren har en normalt intelligent ektefelle, eller et tett sosialt nettverk vil dette øke muligheten for at hun kan lykkes som foreldre. Samtidig kan stadig utskiftning av omsorgspersoner rundt barnet føre til at barnet vil kunne få problemer med å knytte til seg noen i det hele tatt.

Det er ikke barnet alene som skaper tilknytningsrelasjonen, men samspillet mellom personene som inngår i relasjonen. Derfor kan ett og samme barn vise ulike tilknytningsadferd til henholdsvis mor og far. Har foreldrene ulike tilknytningsatferd til barnet så vil også barnet utvikle to ulike tilknytningsatferder for å oppnå mest mulig trygghet (Havik 2004). Dess flere ressurspersoner som finnes rundt barnet, dess mindre er risikoen for feilutvikling på tross av det uvanlige ved å ha en psykisk utviklingshemmet mor.

På 1980-tallet skiftet utviklingspsykologene fokus fra mor-barn dyaden til å se på hele familien (Teti og Ablard 1989). Derfor er søskenrelasjoner kommet i fokus. Relevante spørsmål blir da hva det er i familien som skaper tilknytningsbånd mellom søsken, og i hvor stor grad foreldrene er med på å bestemme denne tilknytningen.

Teti og Ablard (1989) undersøkte 53 mødre, der 43 hadde to barn og 10 hadde tre. De var ca halvannet år gamle i gjennomsnitt. De eldre søsknene var i gjennomsnitt fire år gamle. Denne undersøkelsen viste at potensialet for de eldste søsknene til å være en tilknytningsfigur for de mindre barna, ble styrket når de eldste barnas tilknytning til primæromsorgspersonen var trygg. Men de fant også at eldre søsken var i stand til å respondere positivt på det lille barnets stress, riktignok bare under ekstreme omstendigheter (Teti og Ablard 1989). Når de eldste barna reagerte minst på stresset og viste fiendtlighet mot de yngste barna, hang dette sammen med at begge hadde en utrygg tilknytning til omsorgspersonen. Dette er konsistent med prediksjonene fra tilknytningsteorien om at to utrygge barn som presumptivt har den samme utrygge oppdragelsen vil gjenta den voksnes manglende omsorg i interaksjonen med hverandre. Denne undersøkelsen viser at søsken kan ha gode tilknytningsrelasjoner til hverandre, og være omsorgspersoner når yngre søsken er stresset. Barn av psykisk utviklingshemmede kan dermed ha nytte av hverandre i en ellers kanskje vanskelig oppvekst. På den annen side henger gode tilknytningsrelasjoner mellom søsken sammen med deres tilknytningsrelasjon til omsorgspersonen. For barn som har utrygg tilknytning til sin psykisk utviklingshemmede mor er det dermed sannsynlig at de

heller ikke vil ha noen god tilknytning til søsken. Man kan også regne med at tilknytningsrelasjonen mellom søsken vil bli kvalitativt forskjellig dersom det eldste barnet også er psykisk utviklingshemmet.

I familier der en eller begge foreldrene var psykisk utviklingshemmede, og det eldste barnet hadde normal intelligens ble det ofte foreldrenes høyre hånd, som både tok seg av foreldrene og eventuelt mindre søsken (O'Neill 1985). Når disse barna definerte sin omsorgsrolle, inkluderte de også beskyttelse. De prøvde å forhindre at hjelpearbeiderne var alene med moren, og tok ikke med seg andre barn hjem, noe som bidro til sosial isolasjon for barnet. De yngre søsknene fikk i større grad tilpasningsproblemer.

O'Neills (1985) undersøkelse viste at barn som utviklet pseudoretardasjon var enebarn. Til sammenligning fant han at man i en familie med fire normalt fungerende søsken og en mentalt retardert mor ingen forekomst av pseudoretardasjon. Perner m. fl. (1994) viste at søsken har betydning for utviklingen av sosiale ferdigheter, selvforståelse, moral og prososial atferd (Tetzchner 2001). Disse og andre forskningsresultater om betydningen av tilknytning mellom søsken, kan gi grunn til optimisme når det gjelder barn av psykisk utviklingshemmede som har søsken med normal intelligens.

3.2.3 Mors egen tilknytning

Killén (1991) hevder at egen tilknytningsrelasjon danner et mønster for hvordan man selv ivaretar sin foreldrerolle. Dette innebærer at psykisk utviklingshemmede foreldres tilknytning til sine foreldre spiller inn på tilknytningen til egne barn. Næss (1985:100) gjorde en helsestasjonsstudie av mor-barn dyaden opptil barnet var ett år gammelt, kalt Nærbyprosjektet. Konklusjonene fra denne undersøkelsen var at foreldrenes forhold til egne foreldre var avgjørende for mestring av foreldrerollen, og at negative utviklingssirkler må brytes så snart som mulig fordi til lenger tid det tar før intervensjonen tar til, dess vanskeligere blir det å endre negative sirkler. Denne undersøkelsen ble ikke gjort blant psykisk utviklingshemmede, men det er rimelig å anta at de samme mekanismene vil gjelde også for denne gruppen. I en undersøkelse gjort i Sverige blant mødre med psykisk utviklingshemming fant man også at de mødrene som klarte seg best ofte hadde vokst opp sammen med egen mor, og hadde et morsforbilde i henne (Öhrn 2005:23).

Fraiberg (1980) snakker om "the ghost in the nursery" (Snartland 2003). Med dette postulerer hun at når mor ikke er emosjonelt tilgjengelig for barnet sitt, skyldes dette indre uløste konflikter fra egen barndom og barndomsrelasjoner til egen mor. Hun konkluderer med at uten refleksjon, bearbeiding og bevisstgjøring vil moren gjenta foreldreatferden til forrige generasjon (Snartland 2003). Adult Attachment Interview er et hjelpemiddel for at mor skal få tilgang til egen barndom og tilknytningsforhold (Snartland 2003, Sameroff og Emde 1989). Man er ikke opptatt av innholdet i relasjonsforklaringen, men i hvilken grad opplevelsene og følelsene av affekt er tilgjengelige og integrerte hos moren. Først da har hun mulighet til å distansere seg fra egne traumer, og ikke gjenta dem i forholdet til barnet sitt. Main og Goldwyn (1984) fant at mødre som hadde hatt en vanskelig barndom ikke hadde utrygge barn når mødrene kunne uttrykke sinne overfor sine mødre i de kliniske intervjuene. Forenklete varianter av dette intervjuet kan brukes overfor mødre med psykisk utviklingshemming, noe som undervisningsopplegget ved Victoriagården i Sverige har vist. Dette vil jeg komme nærmere inn på i kapittel 4. Traumatisering vil kunne foregå i to generasjoner dersom mors traumatiske bakgrunn ikke bevisstgjøres.

3.2.4 Karakteristika og risikofaktorer ved tilknytningsadferd hos mentalt retarderte mødre og deres barn

Flere forskere har vært opptatt av å finne ut hva som kjennetegner den psykisk utviklingshemmede i omsorgsrollen, og tilknytningsadferden mellom dem og barnet. For å gjøre dette, har det både blitt gjort undersøkelser der foreldreadferden til psykisk utviklingshemmede blir sammenlignet med normalt intelligente foreldre, og undersøkelser der man kun har observert psykisk utviklingshemmedes foreldreadferd. Llewellyn (1990) filmet interaksjonen mellom mentalt retarderte mødre og deres barn i treminuttersperioder. Hun baserte seg på Crittenden og Bonnavillians (1984) kjennetegn på et godt mor-barn forhold: morens adekvate respondering til barnet, evne til å gi uttrykk for positive følelser, evne til å planlegge for fremtiden og samarbeidsvilje (Llewellyn 1990). Hun fant at en del av mødrene hadde en adekvat interaksjon med barna sine, mens andre ikke hadde det. På grunn av denne variasjonen innen gruppen mente hun at man ikke kan konkludere med at det er noen spesifikke mønstre som gjentar seg innen mor-barn relasjoner der moren er psykisk utviklingshemmet (Llewellyn 1990).

Feldman m. fl. (1986) gjorde en studie med åtte mentalt retarderte mødre som ble sammenlignet med åtte mødre uten mental retardasjon. Barna var mellom 6 og 25 måneder. Mødrene fikk tildelt en sosialarbeider som skaffet finansiell og juridisk assistanse, rådgivningshjelp, opptrening, bolig og barnehageplass (Feldman m. fl. 1986). En annen sosialarbeider skulle passe på at barna hadde det bra. Det de ville finne ut var hvordan mødrene interagerer med barna sine for å stimulere barnets språklige og intellektuelle utvikling (Feldman m. fl. 1986:25). De observerte mor som roser barnet, mor som snakker til barnet, mor som ser på barnet og mor som imiterer barnets lyder og leker med det. De så også på hvordan barnet lekte og om de tok initiativ til å være sosialt interaktive, og hva slags lyder barnet lagde. Mødrene uten mental retardasjon roste og imiterte barna sine betraktelig mer enn de som var mentalt retarderte (Feldman m. fl. 1986). Likeledes kom barna deres med mange flere lyder enn barna av mentalt retarderte mødre. Gruppene med barn var ikke signifikant forskjellige når det gjaldt å leke (Feldman m. fl. 1986). En kan kritisere denne undersøkelsen fordi den hadde veldig lite utvalg, og observasjonsperioden var kort. Fordi barna bare ble sammenlignet i forhold til alder og ikke andre demografiske eller sosioøkonomiske variabler, kan man ikke si med sikkerhet at det bare skyldes mødrenes intellektuelle funksjonsnivå at forskjellene ble såpass store (Feldman m. fl. 1986). Dreier dette seg om dårlig tilknytning, eller dårlige livsbetingelser?

Kaatz (1992) skriver at en positiv tilknytningsrelasjon med manifestering av kjærlighet er det viktigste foreldrene kan gi det nyfødte barnet sitt. Hvis barnet i det første leveåret ikke får svar på sine signaler om nærhet og kontakt, ikke får nok kroppskontakt og ikke føler seg elsket, utvikles ingen god tilknytning (Hindberg 2003). Derfor må man hjelpe den psykisk utviklingshemmede omsorgspersonen til å ta på, kjæle med og snakke med barnet sitt, siden det gir barnet en opplevelse av trygghet og kjærlighet. Som eksempel på problemer med dette skriver Kaatz (1992) at han oppmuntret en mentalt retardert far til å snakke med og synge til barnet sitt, da spurte faren: "Hvorfor det? Han kan ikke svare meg likevel." En dårlig tilknytningsrelasjon kan i verste fall føre til at barnet slutter å skrike og kommunisere. Dette kan av psykisk utviklingshemmede mistolkes som at barnet er fornøyd. Hwang og Vikberg (2001) har funnet ut at hvis barn ikke får lære å håndtere følelsene sine vil det høyst sannsynlig utvikle adferdsproblemer senere i livet (Hindberg 2003).

Tilknytningsadferdens konsekvenser dersom den blir positivt møtt kan være kjærlighet, glede og trygghet. Dersom barnet føler at relasjonen er truet, kan opplevelsen være sinne,

sjalusi og engstelse. Blir det brudd i relasjonen, kan det føre til depresjon og sorg hos barnet (Tetzchner 2001). Denne kunnskapen bør legges til grunn når man vurderer å ta barnet fra en psykisk utviklingshemmet mor. Det kan være uklart hva som vil ha størst skade; den suboptimale omsorgen fra den biologiske moren, eller forvisningen til fremmede. Før syvmåneders alder vil brudd på relasjoner ikke nødvendigvis skape traumatiske tilknytningsforhold for barnet. I tillegg hevder Smith og Ulvund (2004) at nye studier har vist at barn kan danne følelsesmessige bånd til profesjonelle omsorgsgivere, altså mennesker fra eksonivået, og at de kan fungere som trygghetspersoner i fremmedsituasjonen. Brudd i relasjonen med moren trenger derfor ikke å være katastrofalt, hvis relasjonen i utgangspunktet var problematisk.

Tilknytningsrelasjonen i mor-barn dyaden er grunnleggende for barnets videre utvikling. Det er en kompleks prosess, som påvirkes av blant annet mors tilknytning til sine foreldre. Andre tilknytningspersoner kan fungere som ekstra støttepersoner for barn av psykisk utviklingshemmede. Psykisk utviklingshemmede foreldre har særlige utfordringer knyttet til tilknytning, blant annet fordi de ofte kommuniserer lite og inadekvat med barnet, og viser liten omsorgsadferd. Men tilknytningsrelasjonen kan samtidig endres og forbedres, via støtte både fra mennesker i mikro- og eksonivåene. Det er ikke bare foreldrenes evne til tilknytning som påvirker hvordan psykisk utviklingshemmede fungerer som foreldre, men også andre karakteristika for denne gruppen som jeg nå vil diskutere.

3.3 Karakteristika ved psykisk utviklingshemmede som foreldre

Mange psykisk utviklingshemmede er avhengige av stabilitet og faste rammer i livene sine for å fungere optimalt (Eknes 1993). Det å få barn betyr at rammene hele tiden endres, og at det alltid dukker opp noe nytt. Dette kan hos den utviklingshemmede skape mye uro og usikkerhet. Barnets hurtige utvikling – særlig i de første leveårene – kan skape følelse av tilkortkommenhet og gi foreldrene manglende selvtillit og økte frustrasjoner (Eknes 1993). De mentalt retarderte foreldrenes forståelse av barnets behov vil ikke være rask nok til å kunne følge med på barnets utvikling uten å få hjelp utenfra (Stenfert Kroese m. fl. 2002). Som gruppe har mange høyt stressnivå, og det øker når barna blir eldre (McGaha 2002). I følge Feldman (1994) har psykisk utviklingshemmede foreldre problemer med å ta

beslutninger, forstå og imøtekomme barnas behov og sørge for en utviklingsadekvat og stimulerende interaksjon med barna sine.

Mentalt retarderte har problemer med å lære, huske, resonnere og løse problemer og dette vil ha innflytelse på hvordan de oppdrar barna sine (Randolph 2003). Deres mangel på problemløsningsferdigheter kan føre til at de overkontrollerer og er altfor strenge (Llewellyn 1990). 2/3 av bekymringsmeldingene fra offentligheten handlet om disiplin og omsorg i barneoppdragelsen (Llewellyn 1990). Denne gruppens måte å disiplinere barna sine på tenderte til å være fysisk straffende, for strenge i forhold til barnets alder og ineffektive (Randolph 2003). Barna fikk ikke riktig mat, ble forlatt alene, fikk lite eller ingen stimulering og dessuten var hjemmet en utrygg lekeplass (Randolph 2003). Alle disse problemene kan attribueres til kognitive karakteristika mer enn vond vilje. Mange mentalt retarderte foreldre har manglende evner til å tenke på alternative måter å handle og være på, og på mentalt å forestille seg konsekvenser av handlinger (Randolph 2003). Kaatz (1992) understreker at å ha et barn krever mye energi og vilje til å sette egne behov til side til fordel for barnet. Egosentrisitet er et karaktertrekk ved mange psykisk utviklingshemmede, som gjør at de tenderer til å prioritere egne behov over barnets.

Psykisk utviklingshemmede mødre har dermed et dårligere utgangspunkt enn mødre i normalbefolkningen, på grunn av sine kognitive problemer som skaper vanskeligheter med å forstå og reagere adekvat på barnet. Men det er også andre faktorer som kan predikere hvor gode foreldre de vil bli, som jeg nå vil beskrive.

3.4 Ulike faktorer som predikerer foreldreferdigheter

Man antar at det fødes 30 barn hvert år i Norge av mødre med psykisk utviklingshemning (Vedvik 2007). En tredjedel av disse barna har også en utviklingshemmet far (Skår m. fl. 1993a). Det er særlig disse familiene som har store problemer med foreldreskapet.

Sannsynligheten for at psykisk utviklingshemmede svikter i foreldrerollen er større enn i befolkningen for øvrig (Skår m. fl. 1993a). Samtidig hevder Tymchuk og Feldman (1991) at det i litteraturen om foreldre med intellektuelle dysfunksjoner finnes liten sammenheng mellom IQ og evne til å være foreldre helt til IQen faller til under 60 (McGaha 2002).

Dermed er ikke en intellektuell dysfunksjon i seg selv god nok grunn til å avgjøre om man blir en god foreldre.

Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS) måler adaptiv atferd (kommunikasjonsevne, sosiale ferdigheter, selvhjelpsferdigheter og motorikk) hos barn og svaktfungerende voksne (Gjærum og Grøsvik 2004). Dette kan brukes når man skal prøve å vurdere foreldreegnethet. Samtidig er det ikke mulig å vurdere objektivt om noen er egnet til å bli foreldre eller ikke. Det finnes ingen godkjent definisjon på hva omsorgsevne er, eller hva dette begrepet innebærer utover at det handler om hvordan foreldre tar seg av barna sine, og at de gjør dette på ulike måter som kan kvalitetsvurderes. Omsorgsevne vil derfor vurderes ulikt ut fra samtidens holdninger (Karlsen 1995). Whitman og Accordo (1990) hevder at foreldres evne til å vise omsorg og kjærlighet ikke kan predikeres på basis av IQ alene.

Sjöberg (2002) referer til Kollbergs avhandling ”Omstridda mödrar – En studie av mödrar som förtecknats som förstandshandikappade” (1989). Denne avhandlingen viste at det ikke var den kognitive kapasiteten, men den sosiale bakgrunnen og den psykiske modenheten til kvinnene som avgjorde om de ble gode mødre eller ei. I denne sammenhengen definerer Kollberg et positivt selv bilde som å kjenne og verdsette seg selv og sine egne ressurser. Med dette mener hun at selv om man har innsikt i egne begrensninger, opplever man at man er en ressurs for barnet sitt (Sjöberg 2002). Bronfenbrenner (1979) poengterer også viktigheten av i hvilken grad aktørene kan se både de positive og negative mønstrene i livene sine. Gjør man dette, vil man kunne arbeide for å bedre de negative mønstrene, mens man opprettholder de positive. Dette krever stor grad av selverkjennelse og overblikk over situasjonen man er i, og mange psykisk utviklingshemmede kan derfor ha problemer med å gjøre dette på egenhånd. Siden det også er viktig hvordan et menneske i krise evner å motta støtte, vil dette være en predikerende faktor for om hjelpen som gis vil ha noen effekt eller ikke (Bronfenbrenner 1979).

Predikerende faktorer når det gjelder det å være gode foreldre inkluderer evne og vilje til å lytte til råd, kvaliteten på det sosiale nettverket og graden av aksept i lokalsamfunnet for psykisk utviklingshemmede som foreldre (Willems m. fl. 2007). Den prediktive verdien av IQ alene forteller lite. Willems m. fl. (2007) gjorde en undersøkelse der de intervjuet 37 foreldre som til sammen hadde 50 barn. De viktigste positive faktorene var tilstedeværelsen av et sterkt og understøttende sosialt nettverk og et adekvat profesjonelt hjelpeapparat. Negative faktorer var fraværet av disse, i tillegg til finansielle problemer og å leve isolert. Mange av de profesjonelle hjelpearbeiderne understreket at det sjelden var én faktor som var avgjørende, men flere faktorer som samvirket. En god prediktor på hvordan det ville gå var

foreldrenes villighet til å akseptere støtte, noe Bronfenbrenner (1979) også legger vekt på (Willems m. fl. 2007). Denne undersøkelsen fant ikke at det var noen klar forskjell mellom psykisk utviklingshemmede foreldre og andre risikogrupper blant foreldre.

En annen predikerende faktor på hvordan det går med foreldreskapet er antall barn i søskenflokk. Undersøkelser fra Skandinavia og USA viser at psykisk utviklingshemmede som blir foreldre ofte blir foreldre til mer enn et barn (Skår m. fl. 1993a). Show og Wrigth (1960) fant at kvaliteten på omsorgen ble mindre dess flere barn de fikk, og hvis de fikk mer enn to, ble mødrene overveldet; ansvaret ble så stort at de da ga helt opp (Llewellyn 1990).

Llewellyn (1997) summerte livserfaringen til psykisk utviklingshemmede som et liv i fattigdom, arbeidsledighet, manglende støtte og stabilitet i familien og annet sosialt nettverk (Glaun og Brown 1999). Dette gjelder mange, men ikke alle. Det kan være signifikante forskjeller på psykisk utviklingshemmede som er vokst opp i høyere sosiale lag med høyt utdannede foreldre, og psykisk utviklingshemmede med annen bakgrunn. De førstnevnte kan kanskje ha større mulighet til å lykkes som foreldre, fordi det er større sjanse for at de har vokst opp i et mesosystem der de ulike mikrosystemene, som hjem og skole, bekrefter hverandre.

Faureholm (1994) fant at det ikke var utviklingshemningen i seg selv som predikerte hvor vellykket psykisk utviklingshemmede kunne bli som foreldre, men heller forholdene mellom oppvekstvilkår, nåværende livssituasjon og positive, eventuelt negative, foreldreegenskaper (Öhrn 2005). Positive foreldreegenskaper defineres her som å klare seg selv, fungere bra sosialt, ha god kontakt med omgivelsene og et stabilt personlig og sosialt nettverk, i tillegg til foreldrenes evne til å ta i mot råd og samarbeide med det profesjonelle nettverket. En god mor defineres her som en som har innsikt i barnets behov, gir barnet trygghet og etablerer en god følelsesmessig kontakt med barnet (Öhrn 2005). Denne undersøkelsen viste også tydelig variasjonen innen gruppen: en tredjedel av mødrene hadde positive, en tredjedel negative og en tredjedel både positive og negative foreldreegenskaper, som definert ovenfor.

Forskning viser ikke at mentalt retarderte er ute av stand til å oppfostre barn, men de er hovedsakelig mer sårbare for at det kan gå galt. Mentalt retardertes foreldreatferd er bedre ved færre svangerskap, færre barn hjemme, god mental helse hos foreldrene, godt ekteskap og ingen økonomiske vansker (Tucker og Johnson 1989). Å bo uten støtte fra en slektning, ha mer enn ett barn og ikke få støtte fra det offentlige hjelpeapparatet er risikofaktorer for

misbruk og/eller forsømmelse (Randolph 2003). Dette bekrefter den utviklingsøkologiske modellen ved at ulike faktorer i omgivelsene påvirker hverandre gjensidig.

Man har ikke mulighet til å predikere hvor gode psykisk utviklingshemmede blir som foreldre, men det man kan predikere er at det ikke blir problemfritt og at det vil være ressurskrevende (Eknes 1993). Armstrong m. fl. (2000) mener det er opplagt at foreldre som føler seg mer kompetente, tilfredse og oppmuntret i sin foreldrerolle, mer sannsynlig vil foreta positive og sunne beslutninger på vegne av barna sine. Det er derfor sentralt å bidra til denne positive selvforståelsen hos psykisk utviklingshemmede foreldre.

3.5 Egne forventninger til foreldrerollen

En leder fra Dagens Nyheter (15.02.1980) hadde følgende ordlyd:

”Å bli foreldre blir ikke den ventede bekreftelsen på at man er normal, men innebærer tvert i mot en trussel for den normale tilværelsen. Utviklingshemmede som stort sett klarer et selvstendig liv, har etter å ha blitt foreldre, igjen måttet stole på sosialomsorgens tjenester. Å mislykkes i sin foreldrerolle er en smertelig opplevelse, spesielt for den som fra før har liten selvtilit. Man kan ikke lettvinntale om retten til å bli foreldre uten samtidig å fremholde graviditetens konsekvenser.”

(Eknes 1993:8)

Mange psykisk utviklingshemmede som blir gravide tror at de gjennom dette vil bli ”normale”, og få større delaktighet i det sosiale livet rundt miljøet i barnehager, skoler og andre arenaer. De er vant til å være i underordnede forhold til blant annet hjelpeinstansene, og foreldreskapet ser ut til å tilby muligheten til likeverdig sameksistens (Booth og Booth 1995). Virkeligheten arter seg ofte motsatt, for det å bli foreldre setter store krav til intellektuelle, emosjonelle og sosiale evner, slik at den psykiske utviklingshemningen blir enda mer synlig (Hindberg 2003). Psykisk utviklingshemmede som har lært å klare seg selv, vil plutselig trenge mye hjelp igjen (Skår m. fl. 1993a, Hindberg 2003). Det som det er blitt brukt årevis på å bygge opp, som selvstendighetsferdigheter og selvtilit, blir brått revet ned igjen.

Bandura (1997:3) definerer forventning om mestring slik: ”Perceived self-efficacy refers to beliefs in one’s capabilities to organize and execute the courses of action required to produce given attainments”. Det viktigste ved denne definisjonen er at det er egne oppfatninger og

ikke andres som er avgjørende for hva som er mulig å få til for vedkommende. Siden mange med psykisk utviklingshemming gjennom år med nederlag, blant annet på skolen, har lave forventninger om mestring, kan dette føre til at de har liten tro på at de kan beherske foreldrerollen. Følger man Banduras tankegang kan dette dermed bli en av årsakene til at noen av disse foreldrene ikke klarer denne omsorgsrollen. Selv om mentalt retarderte har mindre kognitive evner enn normalbefolkningen, betyr ikke dette at ikke også denne gruppen undervurderer evnene sine og at mange på grunn av lært hjelpeløshet gir opp å ha kontroll over livsbetingelsene sine. Det kunne være interessant å finne ut om hvorvidt psykisk utviklingshemmede foreldre med bakgrunn fra institusjon skiller seg ut fra de som hele livet har levd integrert i samfunnet via førskoler, skoler og i lokalsamfunn siden denne siste gruppen i større grad har mestret og fått positive bekreftelser på ulike sosiale arenaer.

3.6 Krav til foreldrerollen

Selv med et relasjonsfokus, må man også stille individuelle krav til foreldrene i forhold til det ansvaret og påvirkningskraften de har i forhold til barna sine. Man må se på de individuelle forutsetningene for å kunne analysere relasjonene bedre.

Å være en god foreldre innebærer mer enn å dekke barnets primære fysiologiske behov.

Killén (2002) setter opp fire punkter som foreldrene må beherske før de bør få barn:

1. Se barnet som barnet er.
2. Engasjere seg i barnet følelsesmessig.
3. Vise empati for barnet.
4. Ha realistiske forventninger til barnet.

(Öhrn 2005).

Karlsen (2001) mener at når man skal vurdere risikoen for om et barn skal få vokse opp hos mentalt retarderte foreldre eller ikke bør man ta hensyn til følgende:

1. Det er små sjanser for at foreldre med IQ under 60 kommer til å lykkes som foreldre
2. Foreldrene bør heller ikke ha for store problemer med adaptiv atferd, det vil si at de må kunne bruke offentlig kommunikasjon.
3. De må kunne klare å organisere hverdagen.
4. Disponere egen økonomi.

5. Klare å holde tider og avtaler.
6. De bør ha vokst opp i noenlunde trygt miljø som gir gode internaliseringsmodeller.
7. De bør ikke ha tilleggshandikap, særlig ikke psykiske.
8. De bør ikke ha store relasjonsproblemer med sine nærmeste, konflikter og destruktive relasjoner.

(Öhrn 2005:23-24)

Killén (1994) kom frem til syv foreldrefunksjoner som er særlig viktig for barnets selvoppfatning:

1. Evnen til å oppfatte barnet realistisk
2. Har realistiske forventninger til hvilke følelsesmessige behov som barnet kan tilfredsstille
3. Har realistiske forventninger til barnets evner
4. Engasjerer seg positivt i samspill med barnet
5. Kjenner empati med barnet
6. Prioriterer barnets grunnleggende behov fremfor sine egne
7. Kunne være frustrert og kjenne smerte og sorg uten å avreagere på barnet

(Hindberg 2003:39)

I tillegg kommer de fysiske behovene som et lite barn har. Disse er stort sett de samme som hos den psykisk utviklingshemmede selv, og det er derfor rimelig å tro at de psykisk utviklingshemmede foreldrene skal kunne lære seg å dekke disse behovene også hos barnet uten for store vansker (Randolph 2003).

Karlsen (2001) poengterer at punktene som referert ovenfor er det absolutte minimum av ytre rammefaktorer som må være tilstede for at vi skal kunne snakke om et godt nok foreldreskap (Öhrn 2005). Men flere av disse kravene, som å disponere egen økonomi og holde avtaler, omhandler ikke spesifikt foreldreferdigheter. Dette er faktorer som representanter fra hjelpeapparatet kan ta det overordnede ansvaret for, mens den psykisk utviklingshemmede konsentrerer seg om de rene foreldreoppgavene. Som vi så av Killéns (1994) liste over krav, har hun i større grad vektlagt den interpersonelle relasjonen mor-barn som en nødvendig betingelse for godt foreldreskap. På denne måten står disse to listene delvis i opposisjon til hverandre. Indirekte så er Karlsen og Killén likevel enige om at det er viktig at mor ikke har alvorlige psykiske tilleggshandikap, og at de bør ha positive

relasjonsmodeller for å kunne oppfylle de ulike kravene til foreldreskapet. Killéns syv punkter for foreldrefunksjoner forutsetter evnen til abstrakt tenkning og god kommunikasjonsevne. Dette er egenskaper psykisk utviklingshemmede ofte mangler, men som det er mulig til en viss grad å lære dem ved hjelp av adekvat og konkret intervensjon. Eksempler på slik intervensjon vil jeg beskrive i kapittel fire. Begrensningen ved disse kravene er at verken Karlsen eller Killén inkluderer nettverkets betydning, eller barnets personlighet og rolle i relasjonen.

Forskningen har ikke klart å komme frem til en entydig definisjon på hva som er godt nok foreldreskap. Noen definerer det som fravær av barnemishandling eller vanskjøtsel, og at familien ikke har vært i kontakt med barnevern eller sosialkontor (Willems m. fl. 2007). Andre definerer det som å se barnet og dets behov, og dekke disse på ethvert utviklingstrinn. Fravær av barnemishandling er ikke en tilstrekkelig definisjon på et godt nok foreldreskap. Men faren for å ta i bruk en bredere definisjon som vil innebære elementer av skjønn, er at man legger vestlige middelklassenormer til grunn for vurderingen. En mer objektiv vurdering bør inkludere adferd som før ble definert som unormal til å bli definert som annerledes, men likeverdig (McConnell og Llewellyn 2000).

Det er forskningsmessig uenighet om mentalt retardertes evner som foreldre. Fotheringham (1980) og Accordo og Whitman (1990) hevder at få i denne gruppen kan gi den minimumsstimulans som skal til (Booth og Booth 1995). Budd and Greenspan (1984), Craft (1993) og Tymchuk (1990, 1992) er uenige, og mener at psykisk utviklingshemmede kan tilegne seg foreldrekunnskap ved opptrening (Booth og Booth 1995). Andre hevder at når barna må tas fra de biologiske foreldrene skyldes det mer profesjonell svikt i støtte og tilbud enn det skyldes begrensninger ved foreldrene selv. Dette kan henge sammen med hvorvidt man enten fokuserer på den mentalt retardertes likeverdige rettigheter i samfunnet, inkludert rettigheten til å bli foreldre, eller om man fokuserer på den iboende risikoen det er for mennesker med kognitive begrensninger å oppdra barn (Randolph 2003).

Psykisk utviklingshemmede har flere utfordringer i foreldrerollen. Mange av disse kan løses med god opplæring, noe jeg primært vil skrive om i kapittel 4. Men foreldreferdighetene blir også påvirket av andre mikrosystemer: av forholdet til storfamilien, venner, naboer og andre sosiale støttepersoner, som til sammen utgjør et menneskes mesosystem. De neste delkapitlene er viet nettverkets betydning for foreldreadferden til den psykisk utviklingshemmede. Forskning har vist at prososial støtte til mor er en prediktor for

hvordan hun vil beherske morsrollen. Støttepersoner som var tilgjengelige i kriser og i tillegg var opptatt av å lære den mentalt retarderte selvstendighet og ikke bare fokuserte på barna, ble av den psykisk utviklingshemmede selv vurdert som den mest støttende.

3.7 Nettverk og sosial støtte

Sosialt nettverk blir definert som det systemet av sosiale kontakter, enkeltpersoner, grupper eller institusjoner som samhandler med eller på annet vis kommer i berøring med et individ, hver for seg eller sammen. Det er et mønster av relativt varige, uformelle, selvbærende sosiale kontakter (Johannessen m. fl. 2004:70). Det profesjonelle hjelpeapparatet utgjør det formelle sosiale nettverket. Det uformelle støtteapparatet er blitt definert av Gourash (1978) som en buffer mot stress, en kilde til praktisk og emosjonell støtte, og en mediator i forhold til det offentlige støtteapparatet (Grant 1993). Foreldre søker, eller ønsker å søke, hjelp i sitt uformelle nettverk av slekt og venner, og ikke fra eksperter i det formelle hjelpeapparatet (Bø 1995). Dette kan være problematisk fordi ikke alle sosiale nettverk har en konstruktiv innflytelse på familiene, noen av dem kan være problemskapende og ikke problemløsende. Når relasjonene i nærmiljøet er multifunksjonelle og gir følelsesmessig støtte derimot, vil det ha betydning for mors evne til å gi støtte til barnet. Det kan hjelpe henne til å ha følelsesmessig adekvate reaksjoner i forhold til barnet, både fordi nettverket støtter moren og bekrefter henne i hennes foreldreadferd, og fordi barnet lærer ved å delta og observere disse relasjonene og aktivitetene (Bø 1985). Mikromiljøets pedagogiske muligheter øker med antall støttelenker mellom dette miljøet og andre mikromiljøer i mesosystemet (Bronfenbrenner 1979:215). Sosial støtte har vist seg å være en predikator på hvordan det går med foreldreskapet til psykisk utviklingshemmede foreldre (Grant 1993).

Mennesket er uhelbredelig sosialt, og trenger omsorg både for å overleve, og realisere sine iboende evner (Bø 1995:31). Får man ikke denne livgivende omsorgen vil det hindre optimale vekstmiljøer og forringe utviklingen av personligheten. Men mange mental retarderte mennesker lever emosjonelt fattige liv med få eller ingen vennskap, intimitet eller fellesskap. Oppløste hjem, oppvekst på institusjoner, hyppig flytting, utskiftning av personell i hjelpeapparatet, skifting av partnere, sosial isolering og fordommer bidrar alle til en mangel på nærhet i egne liv (Booth og Booth 1995). Denne nærheten kan de oppleve som foreldre ved både å elske og å bli elsket. I tillegg vil et liv i en kjernefamilie være det eneste

stabiliserende elementet i tilværelsen deres. Slike vurderinger vektlegger hensynet til den voksne psykiske utviklingshemmede mer enn hensynet til barnet, noe som kan være problematisk ettersom barnets beste skal prioriteres i følge lovverket.

3.7.1 Hvem støtter den mentalt retarderte moren?

Tucker og Johnson (1989) gjorde en undersøkelse av 12 mødre med lett psykisk utviklingshemming med tilsammen 25 barn fra seks måneder til femten år som ble observert i interaksjon med barna sine i perioden fra ni måneder til fire år. Disse ble intervjuet sammen med en viktig støtteperson som for eksempel besteforeldre angående sosial støtte, forholdet til andre viktige personer, stress, hvordan de taklet hverdagen og foreldreskapet. 11 av disse familiene fikk støtte av en av besteforeldrene, mens 2 familier hadde en langvarig frivillig støtteperson utenfor familien. Andre slektninger, sosialarbeidere og venner hjalp også til, men denne hjelpen var sporadisk og rettet mot å løse ett spesifikt problem (Tucker og Johnson 1989). Fedrene ble vurdert som å være en del av støttesystemet, som enten hjalp til eller blandet seg opp i mors oppdragelsesatferd, men likevel ikke hadde hovedansvaret for omsorgen av barnet. Fedrene kunne kategoriseres som både støttende og problemskapende (Tucker og Johnson 1989).

Familiemedlemmene og de faste støttepersonene i denne undersøkelsen kjente mye ansvar for den mentalt retarderte. De stilte opp i krisesituasjoner og var engasjert i å lære foreldrene å bli mer uavhengige (Tucker og Johnson 1989). De virket tolerante overfor foreldrenes begrensninger, og prøvde å lære dem strategier for å overkomme vansker på egenhånd. Fordi de lærte den mentalt retarderte å beherske konkret atferd, som å skifte bleier eller vaske klær, begynte foreldrene etter hvert å føle at de hadde kontroll og var mer kompetente som foreldre (Tucker og Johnson 1989). Fordi støttepersonene hadde relativt hyppig kontakt med foreldrene hadde de mulighet til å tre støttende til før problemene utviklet seg. Ofte gikk disse støttepersonene inn i klart definerte roller, som å takle deres økonomi, transportere dem dit de skulle, og være barnevakt. De psykisk utviklingshemmede hadde spesiell god nytte av å ha en fast støtteperson som ikke kom fra hjelpeapparatet, men som heller ikke var emosjonelt involvert i den psykiske utviklingshemmede. Selv om de psykisk utviklingshemmede som gruppe fikk betydelig støtte fra sitt nettverk, oppfattet de selv mye av støtten som inadekvat (Tucker og Johnson 1989). De klaget ofte på at de som hjalp dem verken gjorde nok, eller gjorde det de ønsket at de skulle gjøre. Et eksempel på dette var når

den mentalt retarderte hadde mer enn ett barn. Dess flere barn det var i familien, dess mer var støttepersonene fokusert på barna og ikke foreldrene (Tucker og Johnson 1989). De som ikke ga adekvat støtte hadde en tendens til å undervurdere den mentalt retardertes forsøk på å være en god foreldre, samtidig som de ikke forsøkte å hjelpe dem til å bli bedre. Men når foreldrene ble sett på som lærende individer, økte de også sin kompetanse (Tucker og Johnson 1989). Denne undersøkelsen antyder at de støttepersonene som fokuserer på kompetanse og selvstendigjøring også maksimerer foreldrenes utviklingsmuligheter.

Forskning har vist at mødre som utsetter barna sine for misbruk er mer sosialt isolerte enn mødre som ikke gjør det (Tucker og Johnson 1989). Denne atferden minsker når familiene blir involvert i støttesystemer som går over tid. Tucker og Johnson (1989) fant at kvaliteten på hvordan barnet ble ivaretatt varierte med graden av sosial støtte til foreldreskapet, men at foreldrenes evne til konstruktiv atferd kan være negativt influert avhengig av måten og innholdet i den støtten som blir gitt.

Hjelperearbeidere er en viktig støttegruppe for de mentalt retarderte mødrene, og en undersøkelse viste at de utgjorde hovedkilden deres for støtte og informasjon (Llewellyn og McConnell 2002). Dette betyr ikke at mødrene følte at de kjente hjelpearbeiderne godt eller var komfortable med å spørre dem om hjelp. Denne distansen til hjelpearbeiderne kan muligens forklares med at hvis de spør om mye hjelp og virker uvitende, er de redde for at barna vil bli tatt fra dem. Dette viser at hvis disse mødrene bare har offentlige instanser å søke hjelp hos, vil de høyst sannsynlig be om mindre hjelp enn de trenger, og dette kan få alvorlige konsekvenser for hvordan det går med foreldreskapet. Utfordringen blir å hjelpe denne mødregruppen med lite familiekontakt til å utvikle lokalt basert nettverksstøtte når det gjelder å hjelpe dem med å oppdra barn (Llewellyn og McConnell 2002).

3.7.2 Støtte og egen opplevelse av denne

Det fenomenologiske perspektivet på mennesket betyr at en persons opplevelse av virkeligheten (*das Ding für mich*) er viktigere for hvordan man forholder seg til virkeligheten enn virkeligheten i seg selv (*das Ding an sich*), og også viktigere enn hvordan andre forteller oss hvordan virkeligheten er (Bø 1995). Andres opplevelse av hvor mye sosial støtte en psykisk utviklingshemmet mor trenger, er dermed ikke nødvendigvis det samme som det hun opplever selv. Opplevd sosial støtte er en av de mest konsistente og sterkeste predikatorene på personlig tilpasning (Llewellyn m. fl. 1999).

Nettverket til mødrene var hovedsakelig sentrert om familien (Stenfert Kroese m. fl. 2002, Llewellyn m.fl. 1999). En undersøkelse viste at selv om mødrenes partnere ble sett på som viktige støttespillere i dagliglivet var bare halvparten av dem til hjelp på en ukentlig basis (Stenfert Kroese m. fl. 2002). Selv om mødrene ikke opplevde støtten som hjelpsom, opprettholdt de likevel relasjonene. Dette står i kontrast til normalforeldre, som trekker seg fra relasjoner som ikke er til hjelp. Denne forskjellen kan tyde på at den mentalt retarderte på grunn av sosial isolering aksepterer dårlige relasjoner i mangel av et alternativ.

Støttenettverket for mentalt retarderte er såpass lite at støttepersonene påtar seg flere roller: en bror er for eksempel både lekekamerat og sjåfør for den psykisk utviklingshemmede (Grant 1993). Naboer og andre kan uttrykke at de gjerne vil hjelpe med for eksempel å handle, men i realiteten blir hjelpen ofte tilfeldig. Grant (1993) påpeker at et stabilt nettverk ikke trenger å være ensbetydende med et tilstrekkelig nettverk. Det kan også bety at et lite antall hjelpere over lang tid tar på seg store ansvarsoppgaver uten veiledning, som kan medføre en risiko for at hjelpen blir inadekvat.

De mentalt retarderte mødrene opplevde ikke at hjelpen de fikk var adekvat hvis den var uregelmessig, ikke omhandlet det de ønsket hjelp med, eller dersom hjelperne hadde begrenset tid og mulighet for å hjelpe (Stenfert Kroese m. fl. 2002). De satte mest pris på hjelp i krisesituasjoner. Tilgjengelighet ble også vurdert høyt: å være tilstede og lytte og spørre om moren trengte hjelp. I tillegg vurderte mødrene hjelp med økonomiske vansker som veldig nyttig, fordi alle mødrene ønsket en bedre fremtid for seg og sine barn (Stenfert Kroese m. fl. 2002).

Llewellyn og McConnell (2002) foretok en undersøkelse med 70 mentalt retarderte mødre der hovedformålet var å finne ut mengden av og kvaliteten på støttenettverket deres. Enslige mødre har i stor grad nettverk basert rundt dagsentre, mens mødre som lever med en partner har familiesentrerte nettverk. Mødre som lever med sine foreldre har lokalt sentrerte nettverk. Den generelle konklusjonen man kan trekke fra denne studien er at mødrene ikke lever i noe sosialt vakuum, men at mange likevel er isolerte (Llewellyn og McConnell 2002). Når disse mødrene ble spurt om de kunne navngi venner og naboer, var det få som kunne det. Dette kan tyde på at de er isolert fra lokalsamfunnet, og derfor potensielt sårbare hvis familiestøtten uteblir (Llewellyn og McConnell 2002). De må derfor hjelpes til å danne seg kontakter i lokalmiljøet. Dess flere hjelpsomme kontakter de hadde, dess mer følte foreldrene seg mentalt vel og viste bedre foreldreatferd (Stenfert Kroese m. fl. 2002). Den

sosiale isoleringen er bekymringsfull siden man har funnet at barn er mer utsatt for vanskjøtsel og mishandling i hjem der mor er sosialt isolert og alene. Det generelle funnet var at mødrene hadde store problemer med å komme i god nok kontakt med naboer til at de kunne få den daglige støtten de trengte av dem. Når mødrene blir veldig avhengige av hjelpepersonalet øker det isoleringen og problemene, siden hjelperne ofte skiftes ut og det er liten eller ingen kontinuitet i støttearbeidet (McGaw m. fl. 2002).

Feldman m. fl. (2002) undersøkte sammenhengen mellom stressnivå og sosial isolering hos mentalt retarderte mødre. Mye av stresset de opplevde var relatert til mangel på sosial støtte. Mødrene mente selv at de fikk mest støtte av offentlige hjelpepersoner, og så venner og familie. Mens Llewellyn m. fl. (1999) fant derimot i sin studie av mentalt retarderte mødre at familiemedlemmene støttet i større grad enn sosialarbeidere og venner (Feldman m. fl. 2002). Det er interessant at disse undersøkelsene viste ulike resultater i forhold til hvilke støttepersoner som var viktigst. Men det mest sentrale er likevel at mødrene på tvers av studiene ikke er fornøyd med hjelpen de får. Mødrene i Feldman med fleres (2002) studie hadde stort behov for, men liten tilfredshet med, sin sosiale deltakelse og involvering med andre. Denne og andre studier har vist at det mest umøtte behovet fra foreldrenes synsvinkel er deltakelse i lokalsamfunnet, å være i arbeid og ha venner. Det virker som om foreldrenes oppfattelse av støtte er viktigere enn den faktiske mengden hjelp de får for å dempe stress. Å ha et stort støttenettverk betyr ikke nødvendigvis at mødrene føler at dette nettverket er til noe hjelp (Feldman m. fl. 2002).

Mye forskning viser at sosial interaksjon med normalbefolkningen blir hindret av at mentalt retarderte ser på seg selv som å tilhøre en stigmatisert gruppe (Szivov-Bach 1993). Mentalt retarderte har en sosial bevissthet om at de er forskjellig fra og på siden av samfunnet, og det hindrer dem i å være den aktive part i å ta kontakt. Det er en diskrepans mellom hvordan man opplever at man er og hvordan man forventes av samfunnet å være (Szivov-Bach 1993). Denne sammenligningen gjør at man nedvurderer sitt eget selvverd.

Et eksempel på hvordan man har prøvd å løse problemet med sosial isolering blant psykisk utviklingshemmede foreldre er dannelsen av et nettverk i regi av Riksforbundet for utviklingshemmede barn, ungdom og voksne i Sverige (Sjöberg 2002). Mødrene behøver helhjertet støtte under barnets oppvekst for å kunne gi barnet tilsvarende støtte. Tanken bak dette nettverket var at foreldrene skulle få treffe likesinnede og diskutere sin egen og barnas situasjon. Her deler de erfaringer, lærer sammen, og kan finne nye forbilder i hverandre.

Deltakerne lager mat, har gymnastikk og dramaøvelser. De trener også på å snakke ved å snakke foran gruppen, og de får kunnskap om rettigheter og plikter i samfunnet (Sjöberg 2002). Det har vist seg at det gir trygghet å vite at man ikke er alene om å ha et problem. Det de psykisk utviklingshemmede likte best ved dette nettverket var å treffe andre i samme situasjon, og å lære om rettigheter og plikter i forhold til resten av samfunnet. Resultatet av disse nettverksamlingene var økt selvtillit og mottagelighet for både å gi og be om hjelp. Tilsvarende studier har også vist at emosjonell helse og selvtillit ble betraktelig forbedret når mødrene deltok i støttegrupper som var spesielt tilrettelagt for mentalt retarderte mødre (Stenfert Kroese m. fl. 2002). Sosial støtte er en viktig beskyttelsesfaktor mot negative følelser. Det gir også foreldrene større opplevelse av kompetanse og tilknytning til barna sine, og forbedrer foreldreholdningene deres.

Jeg har i dette kapittelet diskutert psykisk utviklingshemmedes foreldreferdigheter. Disse ferdighetene er et resultat av både individuelle egenskaper og temperament, miljøvariabler og nettverksrelasjoner. Mennesket er gjennom hele livsløpet bundet i relasjonelle forhold til andre mennesker, nærmiljø og storsamfunn. De relasjonelle påvirkningene foregår både innenfor de ulike systemene, og mellom dem. Dette gjensidighetsforholdet er dynamisk i den forstand at skjer det en endring på et nivå eller innenfor en relasjon, får det konsekvenser for hva som skjer i de andre nivåene. Selv om tilknytningsrelasjonen mellom mor-barn kan sees på som den viktigste relasjonen i løpet av et menneskes liv, er ikke kvaliteten på denne relasjonen noen konstant faktor. Den kan endres både ved intervensjon, miljøskifte, terapi og gjennom samfunnets normsettende og lovrettslige endringer. I tillegg kan andre tilknytningspersoner bidra positivt, og kompensere for en eventuell dårlig tilknytningsrelasjon mor-barn. Kapittel 4 tar hovedsakelig for seg undersøkelser av hvordan psykisk utviklingshemmede kan lære seg adekvat foreldreadferd gjennom opplæringsprogrammer.

4. PEDAGOGISK INTERVENSJON

På eksonivå befinner det formelle hjelpeapparatet og de ulike kommunale instansene seg. Den hjelpen som den psykisk utviklingshemmede får, gir store ringvirkninger for det som skjer på mesonivå og mikronivåene. På dette nivået er det mange faktorer som er utenfor foreldrenes kontroll og innflytelse. Det er hjelpeapparatet som initierer og gjennomfører opplæringsprogrammene. Pedagogisk intervensjon alene vil ikke alltid være tilstrekkelig for at psykisk utviklingshemmede vil fungere som gode nok foreldre. Samtidig viser flere undersøkelser gode resultater, blant annet hvis den psykisk utviklingshemmede er motivert, og opplæringsprogrammet er godt tilpasset hennes livssituasjon og behov.

4.1 Hva karakteriserer læringsstilen til den psykisk utviklingshemmede?

For å lage gode opplæringsprogrammer til psykisk utviklingshemmede foreldre, er det viktig å vite hvordan denne gruppen lærer. Læring er ikke bare en individuell prosess, men påvirkes av relasjonene og miljøet rundt individet. Piaget mente at barnets intrapsyriske strukturer kunne forklare hvordan intelligensen utvikler seg (Bø 1995:214). Det ytre miljøet, familien, samfunnet og kulturen, blir sett på som rammer for en indre skapelsesprosess. Begrepslæring, kunnskap og erkjennelse så han på som individuelle vekstprosesser i barnet som blir igangsatt og opprettholdt i skjæringspunktet mellom biologiske disposisjoner og miljømessig stimulering. Ettersom barnet vokser til, vil det mer og mer forstå seg selv og omverdenen gjennom den gjensidige kommunikasjonsprosessen med de første omsorgspersonene sine. Av dette ser vi at både Piagets og Bronfenbrenner vektlegger den gjensidige påvirkningen individ og miljø har på hverandre, i læring som i livet for øvrig. Man må tilrettelegge miljøet rundt den psykisk utviklingshemmede for at læringen skal kunne foregå på en god måte.

Sentralt i læring er menneskers problemløsningsevne. De kognitive funksjonene som involverer denne evnen er oppmerksomhet, hukommelse, språk, informasjonsbearbeidelse, ervervelse av kunnskap og erfaringer, tenkning og bedømming (Gjærum 1993). Det er nettopp disse funksjonene som er problematiske for mennesker med psykisk utviklingshemming. Det er ikke avklart om den kognitive utviklingen til denne gruppen bare

er forsinket, går langsommere og aldri når like langt som ved normal funksjon, eller om det er kvalitative avvik ved de kognitive funksjonene fra tidlig i utviklingen og opp til voksen alder (Gjærum 1993).

Pulsifer (1996) presenterer disse fellestrekkene som viktige for læringsprosessene til den psykisk utviklingshemmede: De har vansker med oppmerksomhet, kortidshukommelse og sekvensiell informasjonsprosessering (Gjærum og Grøsvik 2004). De klarer heller ikke å få med seg alle nødvendige detaljer, og informasjonsbearbeidingen går langsomt. Dette i kombinasjon med deres reduserte begrepsapparat gjør at mange med mental retardasjon har problemer med å sortere og huske informasjon. For å lage et godt læringsprogram til en psykisk utviklingshemmet trengs en detaljert kartlegging av den kognitive profilen, som beskriver læringspotensialet, motivasjon, assosierte handikap, psykiske problemer, språkkompetanse og eventuelt avvikende atferd som forutsetter læring av ny atferd (Gjærum og Grøsvik 2004). Psykisk utviklingshemmede lærer som alle andre best på sine egne individuelle måter; noen ved å utføre handlinger under supervisjon, noen ved å høre, andre ved å se, for mange er billedmateriale viktig, men uansett læringsstil kreves det mange repetisjoner (Kaatz 1992).

Psykisk utviklingshemmede har liten evne til å generalisere og abstrahere prinsipper og overføre strategier for problemløsning fra en oppgave til en annen. Det betyr at hver ny ferdighet må læres konkret i den aktuelle situasjonen (Gjærum 1993). Mentalt retarderte har en tendens til å ta det de lærer bokstavelig, og når de blir lært opp til noe, avviker de ikke fra dette (Whitman og Accordo 1990). Denne rigiditeten blir problematisk for psykisk utviklingshemmede foreldre siden barn vokser og strategiene må endres. Derfor er livslang intervensjon nødvendig. Samtidig mener Feldman m. fl. (1989) at mens verbal instruksjon alene ikke er nok til å lære mødre nye ferdigheter, er det tilstrekkelig for å generalisere disse til andre tilsvarende oppgaver. Det kan gjøre det mindre ressurskrevende å utvide allerede eksisterende undervisningsprogrammer.

4.2 Motivasjon

Enkelte i hjelpeapparatet har sterk tro på at psykisk utviklingshemmede med rett hjelp og tidlig intervensjon kan bli adekvate foreldre (Hindberg 2003). Dette kan skape frustrasjon hos foreldrene fordi de føler at de blir stilt overfor krav og forventninger de ikke kan

imøtekomme. Mange av de opplæringstilbudene som psykisk utviklingshemmede får, er motivert fra krav i omgivelsene og en underliggende trussel om at lærer de ikke dette, kan barnet blitt tatt ifra dem. Dette er en form for ytre motivasjon, og mye forskning har vist at hvis belønningen er ytre og ikke indre, kan dette virke negativt inn på motivasjonen. Indre motivasjon er motivasjon basert på egen vilje (Pintrich og Schunk 2002). Deci og Ryans selvbestemmelsesteori beskriver menneskets handlinger som et resultat av medfødte behov for autonomi, kompetanse og tilhørighet. Kompetanse tilsvarer behovet for å beherske omgivelsene. Behovet for autonomi refererer til et behov for å føle kontroll når man interagerer med miljøet, mens tilhørighet blir definert som behovet for å tilhøre en gruppe (Pintrich og Schunk 2002). Blir disse behovene oppfylt, skaper de vekst, integritet og velvære. Når mennesker er umotiverte føler de seg ikke kompetente, og mister troen på at de vil klare oppgavene (Pintrich og Schunk 2002:262). De opplever at det ikke er noen sammenheng mellom adferden deres og hva de oppnår med den. Mangel på motivasjon kan også komme av lært hjelpeløshet. Individer med dette motivasjonsmønsteret kan oppleve at handlingene deres ikke er intensjonale eller selvbestemte. Dette vil ofte være tilfelle for den psykisk utviklingshemmede.

Mennesker har behov både for å være autonome og gjøre aktiviteter ut fra det de selv ønsker (Pintrich og Schunk 2002:257). Den indre motivasjonen gjør at mennesker oppsøker utfordringer for å beherske dem. Lykkes man vil det gi en følelse av kompetanse og autonomi. To viktige elementer i selvbestemmelsesteorien er antall valgmuligheter og positiv tilbakemelding (Pintrich og Schunk 2002:260). I mange hjelpeprogrammer for psykisk utviklingshemmede foreldre er kanskje bare sistnevnte element ivaretatt. Hjelpepersonalet bestemmer tiltakene og aktivitetene den psykisk utviklingshemmede skal gjøre, så de verken får følelse av kompetanse og vellykkethet, eller å ta valg over eget liv og hverdag. I ingen av undersøkelsene som er referert i oppgaven er den psykisk utviklingshemmede blitt presentert for valgmuligheter i opplæringsprogrammene.

Enhver belønning, også tilbakemeldinger, har to aspekter: et kontrollerende og et informerende (Pintrich og Schunk 2002:265). Når en belønning blir oppfattet som kontroll av adferd vil man attribuere belønningen til handlinger som ligger utenfor en selv. Da kan man miste en følelse av selvbestemmelse. Når belønningen uteblir, uteblir også motivasjonen for å fortsette aktiviteten. Hvis aktiviteten er indre motivert, vil man fortsette å gjøre den selv når belønningen uteblir. Målet må være å skape et slikt autonomt behov for å

lære, men det er en fare for at man i stedet har skapt et ytre behov for belønning. Når den aktive intervensjonen tar slutt og belønningene dermed uteblir, vil de positive aktivitetene også ta slutt. Hvis hjelpepersonalet i stedet klarer å skape en indre motivasjon hos brukeren, at foreldrene skjønner meningen med aktiviteten, vil det være større sjanse for at den nye adferden opprettholdes etter at opplæringsprogrammet er avsluttet.

Feldman m. fl. (1986) har vist at prinsippet om overlæring ikke er tilstrekkelig for psykisk utviklingshemmedes læring hvis ikke aktiviteten samtidig forsterkes av belønninger. Men uten indre motivasjon nytter det verken med belønninger eller overlæring. Foreldrene må kjenne seg motivert for hjelp, og forstå sammenhengen mellom årsak og virkning. Når de gjør x mot barnet, gjør barnet y hver gang, og når de endrer atferd vil også barnet gjøre det (Öhrn 2005). Det er viktig at foreldrene kjenner seg delaktige i denne utdanningsprosessen.

Flere opplæringsprogrammer har hatt problemer med at de psykisk utviklingshemmede foreldrene ikke følger opp programmene og avslutter dem halvveis. I en undersøkelse av åtte amerikanske programmer viste det seg at hele 40 % av foreldrene avsluttet programmet for tidlig (Ray m. fl. 1994). Grunnen til at de ikke følger opp læringsprogrammene kan være at opplæringen oppleves som irrelevant, for vanskelig, og at de har problemer med transport som gjør at de ikke kommer seg til undervisningslokalet (Kaatz 1992). Det som av hjelpepersonalet kan oppfattes som sabotasje, kan i realiteten være et uttrykk for at brukerne har opplevd undervisningen som utilgjengelig. En annen grunn kan være at programmene er lagt opp på en måte som ikke fremmer optimal læring.

Det vil være en utfordring å hjelpe noen som ikke vil ha hjelp med noe de selv mener de ikke trenger hjelp til. Gjør man dette, kan det være en mulig forklaring på at mange psykisk utviklingshemmede saboterer hjelpetiltakene som blir iverksatt. Å intervensjonere i forhold til sterkt hjelpetrengende foreldre som trenger assistanse til "alt" samtidig med å legge forholdene til rette for at foreldrene skal bygge opp selvtilliten sin som foreldre er en vanskelig balansegang (Öhrn 2005).

Rehabiliteringsplaner krever at den mentalt retarderte forplikter seg til samarbeid med hjelpeapparatet. Mange vil oppfatte en slik plan som påtvunget av andre, og dermed noe som ikke angår dem. (McConnell og Llewellyn 2000). En undersøkelse foretatt av Glaun og Brown (1999) viste at mentalt retarderte hadde påfallende fiendtlige holdninger til hjelpeapparatet. Over halvparten motsatte seg aktivt involvering. Resten av mødrene

samarbeidet med hjelpepersonalet, men hadde en holdning av toleranse mer enn at de faktisk verdsatte hjelpen. De følte at de trengte seg på og kontrollerte livene deres. Dette ble bekreftet av hjelpepersonalet som meldte om mangel på samarbeid (Glaun og Brown 1999).

4.3 Hva sier de psykisk utviklingshemmede mødrene selv at de trenger?

Det kan være en diskrepans mellom hva de psykisk utviklingshemmede foreldrene selv mener at de trenger, og hva hjelpeapparatet mener at de trenger. Mangelen på definert likeverd i dette forholdet kan dermed skape hindre for læring, både på grunn av at endring i foreldreadferden er motivert av ytre faktorer og på grunn av at programmene ikke blir individuelt tilpasset den enkelte familie.

Accordo og Whitman (1990) gjorde en undersøkelse som viste hvilke problemer som hjelpepersonellet mente var de vanligste hos de mentalt retarderte foreldrene:

- uhensiktsmessige foreldreferdigheter (81 %)
- økonomiske vansker (53 %)
- boligmangel (47 %)
- mangel på selvstendighet (44 %)
- problemer med å bruke offentlige kommunikasjonsmidler (34 %)
- familiekonflikter (34 %)
- manglende ferdigheter med å finne frem (31 %)
- manglende medisinsk tilsyn (31 %)
- manglende grunnleggende sosiale ferdigheter (28 %)
- manglende språklige ferdigheter (19 %)
- barnemishandling (16 %)

Det kommer tydelig frem av denne listen at problemene deler seg inn i to hovedgrupper. Den ene gruppen består blant annet av økonomiske problemer, boligmangel og manglende medisinsk tilsyn. Dette er problemer som er mulige å løse med økt ressursbruk. De andre problemene derimot, vil både kreve grundige problemanalyser, langsiktig intervensjon og innsats fra familiene selv. Selv da er det ikke sikkert at alle disse problemene lar seg løse.

I Llewellyns m. fl. (1998) undersøkelse om opplevd behov for hjelp, var det stor diskrepans mellom hva mødre selv mente de trengte, og hva hjelpepersonalet mente de trengte. Noen mødre uttrykte at de fikk for mye hjelp på noen områder, for eksempel med hvordan å oppdra barn, og for lite hjelp når det gjaldt yrkesopplæring og å kunne opptre mer selvsikkert. Man vet ikke ut fra denne undersøkelsen om dette skyldes at foreldrene overvurderer egne evner og dermed undervurderer behovet for hjelp, eller om det er hjelpepersonalet som undervurderer foreldreevnen og overvurderer behovet for hjelp (Llewellyn m. fl. 1998). Det er fullt mulig at begge deler kan være tilfelle. Grunnen til diskrepansen mellom hva hjelpearbeiderne og mødre selv mente at de trengte kan ut fra Bronfenbrenner (1979) tolkes som å være at både foreldrene og personalet ser på barnet ut fra sitt ståsted. Når disse perspektivene ikke forenes og hjelpen ikke blir gitt ut fra et felles mål om barnets positive utvikling vil hjelpen kunne bli utilstrekkelig. Forventningene fra foreldrene og hjelpepersonalet må gjensidig bekrefte hverandre for at barnet skal se nødvendigheten av å lære noe. Det profesjonelle hjelpeapparatets viktigste rolle er å styrke foreldrenes erfaringer om egen betydning. Foreldre og fagfolk er eksperter på hver sin måte, og trenger hverandres innsikt i arbeidet for barnets beste (Bø 1985:279)

I en undersøkelse av Llewellyn m. fl. (1998) var de selvrapporterte behovene hos de psykisk utviklingshemmede foreldrene følgende, i forhold til foreldrerollen:

- Å forstå de ulike utviklingsstadiene til barnet, så man vet hva man kan forvente
- Lære å vise omsorg til babyen
- Hvordan å takle at barnet får tenner
- Lære barnet å krabbe og gå
- Pottetrening
- Lære å takle sinne og aggresjon og annen atferd som er aldersadekvat
- Kommunikasjon og språkutvikling
- Lære barna å få venner
- Oppmuntre barna til å få selvtillit og å opptre selvsikkert
- Hjelp barna i å takle eventuelle skoleproblemer
- Hjelp til å takle disiplinære problemer med barna sine, som å få dem til å gå på skolen, ikke banne eller slå andre barn og så videre.

Fra foreldrenes synspunkt var deres personlige største umøtte behov følgende (Llewellyn m. fl. 1998):

- Hjelp til å delta i lokalsamfunnet
- Hjelp til å søke jobber
- Hva slags offentlige rettigheter de hadde og hvordan de skulle bruke disse
- Å snakke uformelt med folk.
- Å være mer sammen med andre lik dem selv
- Mer hjelp direkte rettet mot far
- Hjelp til å lese og fylle ut offisielle papirer
- Å lære å lese og skrive godt nok
- At kunnskapen om psykisk utviklingshemming øker i samfunnet
- Å bli mindre utsatt for stigmatisering og fordommer
- Å ha med seg en hjelper når de snakker med offentlige organer fordi de ikke skjønner hva som blir sagt og dermed føler seg hjelpeløse og rettsløse

Disse to oversiktene tyder på at foreldregruppen kan skille mellom behovene de har i forhold til å lære å dekke barnas behov, og egne behov for selv å kunne fungere bedre. At de evner å lage dette skillet mellom egne og barnets behov motsir ideen om at deres egosentrisitet bare gjør dem i stand til å fokusere på seg selv.

Llewellyn m. fl (1998) intervjuet 40 mødre og 7 fedre. Nesten alle hadde barna boende hjemme hos seg, og mor var primæromsorgsperson. Den mentalt retarderte ble bedt om å gi navn på et familiemedlem og en offentlig hjelper som de synes hadde gitt dem den mest adekvate hjelpen. 15 av foreldrene kunne ikke oppgi en person som ikke tilhørte det offentlige hjelpeapparatet. Dette understøttes av hva Booth og Booth (1994) fant om at denne gruppen har lite støtte i familien (Llewellyn m. fl. 1998). Ni av foreldrene kunne heller ikke oppgi navnet på en offentlig hjelper, selv om de var rekruttert til undersøkelsen gjennom det offentlige hjelpeapparatet. Dette kan tyde på at de ikke oppfattet denne hjelpen som hjelpsom. Selv om 63 % av foreldrene sa de trengte hjelp i forhold til barnets utvikling, var det bare 37 % av dem som faktisk fikk det. Bekymringene i forhold til barna var relatert både til situasjonen her og nå, og til fremtiden, særlig hvis barnet ble vurdert til å ligge etter i utviklingen. Dette resultatet er særlig interessant fordi det tyder på innsikt i barnet, interesse

for og forståelse av at den forsinkete utviklingen kan skape problemer senere i livet for barnet.

Det at mange foreldre som får hjemmebesøk opplever dette som en trussel om å bli tatt fra barna og en kontrollatferd mot deres livsstil og foreldreatferd, kan frembringe sinne og aggresjon hos den psykisk utviklingshemmede. Dette sinnet kan bli innrapportert som tegn på at de er uegnet til å ta seg av barna (McConnell og Llewellyn 2000). Men hadde foreldre i normalbefolkningen blitt utsatt for dette, hadde de sannsynligvis også reagert på denne måten.

4.4 Opplæringsprogrammer

Når mentalt retarderte blir respektert, deres unike livserfaringer verdsatt, og deres spesielle læringsstil identifisert og lagt til grunn for ny læring, øker også muligheten for bedre foreldreskap. En forsker definerer suksess som å gjøre foreldrene i stand til å vite når og hvordan de kan spørre om hjelp, og å forstå gjennom egne erfaringer ved tidlig intervensjon at formell og uformell støtte er positivt for dem og barnet heller enn straffende (Espe-Sherwindt og Crable 1993).

Dysfunksjonelle rutiner kan endres ved analyse av de aktuelle ønskede adferdshandlinger der enkeltlementene for måloppnåelse gradvis blir vanskeligere (Fulland 2006). Da er det enklere å få mestringsopplevelser og legge gamle dysfunksjonelle rutiner bak seg. Mange forskningsundersøkelser har vist at samtale og kommunikasjon i de fleste tilfeller ikke er tilstrekkelig for å skape endring. Opplæringsprogrammer bør konsentrere seg om spesifikke aspekter ved læringsbehovene, og bør også være strukturerte og situasjonsbestemte (Llewellyn m. fl. 2001). Til større læringsproblemene er hos mor, dess mindre utbytte har hun av ulike læringsprogrammer (Llewellyn 1990).

4.4.1 Intervensjoner under svangerskapet

Brodéns (2004) arbeid på Victoriagården med psykisk utviklingshemmede mødre begynner når de har blitt gravide, fordi mor-barn relasjonen skapes allerede i mors liv. De har terapeutiske samtaler av støttende karakter én gang i uken til barnets fødsel, der fokuset er på det kommende foreldreskapet (Öhrn 2005). Samtalene dreier seg om refleksjoner rundt egen

person, og opplevelser med egne foreldre. Dette tilsvarer Adult Attachment Interviews, som beskrevet i kapittelet om tilknytning.

Mødre som var deltakere i et sterkt sosialt nettverk under svangerskapet uttrykte en mer positiv holdning til graviditeten, og hadde et lavere stressnivå, angst og depresjoner, og bedre tilpasning i ekteskapet, enn de som ikke hadde det (Bø 1985). Mødre med god sosial støtte reagerte raskere med empati på spedbarnets gråt og ga bedre omsorg (Bø 1985).

4.4.2 Språk og læring

Som nevnt i kapittel 2 er en manglende evne til å kommunisere adekvat et kjennetegn for psykisk utviklingshemmede. Dette har konsekvenser både for tilknytningsrelasjonen og den kognitive stimuleringen av barnet. Mange forskere, deriblant Baroff (1974), mener at det er bekymringsfullt at barna til mentalt retarderte mødre ikke får nok intellektuell stimulering til å utvikle seg normalt, men som Bowlby (1969) blant annet hevder, er man fremdeles usikker på hva som er det absolutte minimum av kognitiv stimulering et barn trenger (Llewellyn 1990). Derfor kan man ikke trekke for raske slutninger om psykisk utviklingshemmede mødres stimulering av barna er utilstrekkelige eller ikke, i hvert fall ned til et visst minimumsnivå.

Blikkontakt er grunnleggende for å etablere funksjonelle talespråksferdigheter (Larsen og Nytrøen 1993). Når psykisk utviklingshemmede mødre blir bedt om å imitere ansiktsuttrykk og lyder til barnet sitt, så smiler barnet mer til mødrene enn ved normal samhandling (Smith og Ulvund 2004). Derfor er det viktig å trene mødrene i akkurat dette siden det vil underlette barnets senere språklæring. Når barnet behersker språket, blir det bedre i stand til å påvirke omgivelsene, som igjen gir goder og bekrefter barnet. Et kjennetegn ved måten psykisk utviklingshemmede kommuniserer på er at de snakker på bakgrunn av konkrete her og nå-situasjoner og dårlig kommuniserer på et abstrakt nivå. Ulike studier har vist at den optimale språklige atferd hos foreldre karakteriseres av å stille spørsmål til barnet, bruke abstrakt språk, understreke begrepsrelasjoner i ulike kategorier og oppmuntre barnet til å løse problemer ved å gi barnet positiv tilbakemelding og vise interesse (Slater 1986). Psykisk utviklingshemmede mødre snakker til barna sine i en befalende tone og bruker et konkret språk med fysiske karakteristika av ting for å beskrive dem. De er lite oppmuntrende når barnet forsøker å løse problemer, og bruker dessuten generelt lite tid med verbal interaksjon med barnet sitt (Snow m. fl. 1974 i Slater 1986). Dette kan føre til at barna på et senere

utviklingstrinn ikke kan nås språklig, fordi de ikke er vant til å etablere sosiale relasjoner gjennom språket (O'Neill 1985). I tillegg kan deres manglende språklige kompetanse føre til at disse barna ikke tilpasser seg på skolen, der abstrakt verbal læring dominerer.

Intervensjon og trening med foreldrene har vist seg å forbedre uttrykk for å være glad i, ros og imitering av barn og evne til å engasjere seg i det barnet er engasjert i, slik at barna viser tegn til trivsel. Denne treningen hjelper ikke bare for å forbedre foreldreferdighetene, men øker også den positive interaksjonen mellom mor og barn, som er assosiert med en økning i de kognitive ferdighetene hos barnet (McGaha 2002).

Slaughter (1983) fokuserte på fattige mødre med barn mellom 18 og 44 måneder (Slater 1986). Han fant at hvis man lærte mor og barn å leke med leker hjemme hos seg, så hjalp det barnets kognitive utvikling. Samtidig fant de at å diskutere med mødre var enda mer effektivt for å oppmuntre mors grad av interaktivitet med barnet sitt. Slater (1986) undersøkte 60 barn og deres mødre. Alle var hvite med lav inntekt. De hadde en historie med skoleproblemer og/eller avhengighet av hjelpeapparatet og hadde barn mellom 36 og 72 måneder uten fysiske defekter. Mødrene hadde en begrenset verbal intellektuell evne. Barna i alle disse familiene sto i fare for å utvikle mental retardasjon. Alle familiene deltok i et program som besto av familiestøtte, ekskursjoner, historiefortelling, tilbakemeldinger, spørsmål og tilgang til et lekotek. Mødrene ble instruert i å fortelle barna en historie på bakgrunn av et bilde av kjæledyr, og spørre spørsmål fra en skrevet liste hun hadde fått. Før dette ble hun undervist i hvordan hun skulle stille spørsmålene og uttrykke ros. Mor-barn interaksjonen ble tatt opp på video, og ble gjennomgått med læreren. Hvis hun ikke hadde gjort det hun skulle, måtte hun gjøre det om igjen. Slater (1986) konstaterte at det er ikke bare kvantiteten av språk og mengden ord som brukes som teller, men også det språklige abstraksjonsnivået som er forskjellig mellom høyt- og lavtfungerende mødre. Det hun forsøkte å gjøre var å ta disse mødre og barna ut på en ekskursjon der de for eksempel var innom en dyrebutikk og så kom hjem og så på bilder av disse dyrene som mor og barn skulle lage en historie om. Mødrene skulle blant annet bekrefte ting som barnet hadde sagt, oppmuntre dem til å fortsette historien, og stille spørsmål til bildene som krevde at barnet måtte tenke logisk, sekvensielt, huske ting, se for seg hva som kan skje fremover, og utvikle nye begreper (Slater 1986). Dette lyktes de med. Denne studien gir grunnlag for optimisme. Lager man et undervisningsopplegg der man forsøker å angripe et problem fra ulike vinkler som gjensidig forsterker hverandre, er mulighetene relativt store for et positivt sluttresultat.

Feldman m. fl. (1989) evaluerte effektene av et undervisningsprogram som bestod av verbal instruksjon, modelløring og tilbakemeldinger på hvordan mødrene var oppmerksomme og kjærlige mot barna sine. Tre mentalt retarderte mødre deltok. Resultatene indikerer at treningspakken økte mors fysiske ømhet, ros og imitering av barns lyder, og at læringseffekten som helhet var bedre enn ved verbal instruksjon alene. Disse resultatene ble opprettholdt ved et kontrollstudium 18 måneder senere. De lyktes også i å generalisere kunnskap fra en aktivitet til en annen, når dette ble fokusert på. At mødrene imiterte barnas lyder økte kvaliteten på den språklige atferden (Feldman m. fl. 1989). Samlet viser disse resultatene at atferdsinstruksjoner av denne typen kan forbedre barneoppdragelsesevner til mentalt retarderte mødre, som igjen vil ha en positiv effekt på barna. Denne undersøkelsen hadde et svært lite utvalg på bare tre mødre. Samtidig kan flere tilsvarende undersøkelser vise til de samme resultatene, noe som samlet sett øker generaliserbarheten av funnene. Det er mulig at mangel på ros og imitering til en viss grad kan være karakteristisk for foreldre med lav IQ, og derfor burde disse elementene være standardkomponenter i alle opplæringsprogrammer for denne gruppen foreldre (Feldman m. fl. 1986). Feldman (1985) fant at omtrent 50 % av to år gamle barn av mentalt retarderte mødre viste utviklingsforsinkelser (Feldman m. fl. 1986). Disse barna hadde ikke noen opplagte genetiske, fysiske eller nevrologiske tilleggsskader som kunne være årsak til forsinkelsene. Denne studien viste også en sterk positiv korrelasjon mellom et barns kognitive utvikling ved toårs-alderen og kvaliteten på mødrenes interaksjonsevne. Disse funnene viser at å forbedre mor-barn interaksjonene er viktig for den senere positive utvikling av barna, og bør derfor også inngå i treningsprogrammene.

Feldman m. fl. (1986) igangsatte en studie der formålet var å øke kvantiteten og kvaliteten på mødrenes ros av barna. De hadde gruppemøter med syv mentalt retarderte mødre der læreren ledet en kort diskusjon om hvor viktig det var at mor og barn lekte, hva man kunne forvente av barna i ulike aldersgrupper og ga eksempler på stimulerende interaksjoner med barna. I tillegg kunne de få forskjellige billige leker. Etterpå fokuserte læreren på dagens opplæringsmål, for eksempel rosing. Så viste hun/han hvordan babyer på forskjellige tidspunkter skulle roses helt konkret, ved for eksempel å forklare at når barnet grep etter ranglen skulle det roses eller at når barnet senere bygger med legoklosser skal det roses for det. Under denne undervisningen ble mødrene oppmuntret til å komme med egne eksempler og stille spørsmål. Læreren sjekket også ut om tilhørerne hadde forstått ved å si navnet deres og spørre om hva de ville gjøre hvis barnet grep rangelen. Så modellerte læreren målatferden

med alle barna som også var med i gruppeundervisningen. Deretter så læreren omtrent ti minutter på hver mor og sjekket at de hadde oppfattet det riktig, og ga mødrene ros hvis de gjorde det riktig. Hvis de ikke gjorde det riktig, modellerte læreren aktiviteten en gang til. For å sikre seg at de fortsatte med å vurdere seg selv fikk hver mor en tavle med klistremerker i den første tomånedersperioden, og ble bedt om å sette opp et klistremerke hver gang hun lekte med barnet, og roste aldersadekvat atferd (Feldman m. fl. 1986). Når sosialarbeiderne kom på besøk sjekket de denne tavlen og roste dem etter hvor mye de fulgte opp dette prosjektet. Alle mødrene viste forbedring og det ble opprettholdt i en fem-ti måneders oppfølgingsperiode. Rosen ble økt fra et mål på 5 % til 30 % i treningsperioden, og til 33 % i oppfølgingsperioden. Men dette er en generell skåre, en av deltakerne hadde for eksempel ikke noen økning i ros, mens to andre deltakere viste nedgang i ros. Dette understreker betydningen av individuelle faktorer, og at man ikke ser enkeltfaktorene som skaper vellykkethet eller ikke. Noen av mødrene misoppfattet hva ros betydde, eller roste på en overdreven og ikke-konkret måte. Når det gjaldt lydimitering var utgangspunktet 17 % og økte til 75 % i treningsperioden, men sank til 56 % i oppfølgingsperioden. 3 av forsøkspersonene fikk opplæring bare i gruppe, men likevel økte alle interaksjonsferdighetene. Dette viser at de klarte å generalisere kunnskapen fra gruppesettingen til hjemmet. Den gjennomsnittelige forbedringen for disse tre mødrene var fra 33 % til 53 %. Alle barna vokaliserte mer, fire av dem i stor grad (Feldman m. fl. 1986).

4.4.3 Uformell læring

Llewellyn (1997) ønsket å undersøke om hvorvidt psykisk utviklingshemmede kunne lære gjennom daglige familieerfaringer, for å finne ut om betydningen av uformell læring og erfaring. Hun valgte ut en gruppe som ble vurdert til å gjøre foreldrerollen godt nok. Hun intervjuet og observerte disse mødrene i daglige familiesammenhenger. Disse foreldrene hadde ingen problemer med økonomien, og hadde en støttende familie i ryggen. Dette viser viktigheten av å være omgitt av et godt nettverk. Man fant at de var i stand til å lære av sine feil og andres erfaringer gjennom egen oppdragelse og familietradisjoner, og dermed kunne de forandre daglige rutiner for å forbedre hjemmeforholdene. De kan altså lære seg om foreldrerollen mens de utprøver og praktiserer den. Dette tilsvarer såkalt ”incidental teaching” (Larsen og Nytrøen 1993). Opplæring trenger ikke og begrenses til bestemte lokaler og tidspunkter, men blir forsøkt knyttet til naturlige situasjoner. En mulighet for å

fokusere på familiens verdisystem, familieritualer, regler og oppdragelsesideer kan være å prøve "Parent Management Training" (PMT) (Öhrn 2005).

4.4.4 Hjemmeopplæring

Tidlig hjemmebasert profesjonell intervensjon har stor betydning for mentalt retardertes evne til å være foreldre, glede over å være det, og kvaliteten på foreldre-barn tilknytningen (Armstrong m. fl. 2000). En av grunnene til at hjemmeopplæring er viktig, er at mentalt retarderte kan ha store vansker med å overføre kunnskaper fra gruppeundervisning i lokalsamfunnet til virkelige situasjoner i hjemmet (Llewellyn m. fl. 2002).

Feldman m. fl. (1992) satte i gang et hjemmebasert foreldreopplæringsprogram. Hensikten med denne opplæringen var å lære foreldrene å ta vare på barna sine, skape trygghet, lage mat og skifte bleier. Opplæringen besto av instruksjoner, billedmateriale, modellering, verbal tilbakemelding og konkrete små belønninger til mor hvis hun skåret over 80 %. Mødrene som deltok ble vurdert til å være i risikogruppen for å vanskjømte barna sine. Denne gruppen ble delt i en eksperimentgruppe og en kontrollgruppe. I tillegg var det en annen kontrollgruppe bestående av mødre uten psykisk utviklingshemming, som hadde betydelig høyere inntekt enn de psykisk utviklingshemmede mødrene. Ni av elleve mødre hadde blitt fratatt et barn, og ni av dem sto i fare for å miste enda et. Fire av disse barna ble også tatt fra foreldrene. Feldman m. fl. (1992) påpeker at tre av disse familiene heller ikke fullførte programmet, og sier dermed implisitt at dette kan ha en sammenheng. Etter 14 uker var gjennomsnittsskåren for korrekt atferd 88 %. Denne var lik den for ikke-handikappede mødre. Kontrollgruppen skåret 61 %. Gruppen som ble trent opp fortsatte å opprettholde forbedringene helt opp til 76 uker etter treningen var avsluttet. Når kontrollgruppen senere fikk trening fikk de en gjennomsnittsskåre på 92 %. I tillegg ble barnas helse bedre når foreldrene ble flinkere til å ta vare på dem. Dette indikerer at foreldretrening kan redusere sjansene for at barn blir vanskjøttet på grunn av manglende foreldrekunnskaper (Feldman m. fl. 1992a).

Llewellyn m. fl. (2002) initierte en undersøkelse for å vurdere hjemmeopplæringsprogrammer som skulle lære foreldre med barn under fire år å unngå ulykker i hjemmet og barnesykdommer. Hver familie fikk en lærer som kom hjem til dem. Temaene var brann, elektriske farer, farer når man lager mat, og hvordan man kan sørge for at disse farene ble minimalisert. Hvert besøk begynte med småprat om hva som hadde skjedd

den siste uken, og en rask gjennomgang av forrige ukes undervisningsopplegg. Lærer og elev gikk systematisk gjennom det illustrerte undervisningsopplegget for ukens tema. Konkrete eksempler fra foreldrenes egne erfaringer ble diskutert og timen ble avsluttet med oppgaver for å identifisere farene i deres eget hjem, og hvordan de kunne sørge for at det ikke skjedde noe galt. Dess flere bilder som var i undervisningsoppleggene, dess større effekt hadde opplæringen. 93 % av foreldrene sa at det hjalp dem til å forstå materialet. Billedmateriale som var realistisk og konkret ble foretrukket fremfor det symbolske. De fleste foreldrene likte å se på bilder fra forskjellige områder i hjemmet, og identifisere de ulike farene på bildene. Interaktiv læring er sentralt, for eksempel å konkret ta temperaturen på barnet i stedet for å bare snakke om hvordan det skulle gjøres. Foreldrenes egne erfaringer eller noe de hadde sett på TV om sykdommer og sikkerhetsrutiner i hjemmet ble brukt for å illustrere praksispoengene i hvert undervisningsopplegg (Llewellyn m. fl. 2002). Dette ga foreldrene en mulighet til å relatere ny kunnskap til noe de allerede visste. Denne strategien med å bruke generelle mediehistorier og en spesiell bok som var unik for foreldrene og deres relevante erfaringer, viste seg å være et godt læringsverktøy. Gjentakelse ble vurdert som å være til hjelp. Likevel var det noen foreldre som uttrykte kjedsomhet og irritasjon over hele tiden å måtte repetere kunnskap. Noen opplevde til og med at dette var nedlatende (Llewellyn m. fl. 2002). Derfor er det viktig at undervisningsmateriale som man vurderer som vanskelig og hvor repetisjon er nødvendig, blir presentert på ulike måter slik at man unngår at brukerne blir trette og irriterte. Det var klare forskjeller i hvor mye undervisning de tolererte per gang. Den enkeltes læringsstrategi bør være i sentrum for undervisningsopplegget for at det skal fungere effektivt.

Llewellyn m. fl. (2002) mener det er fire ting man må tenke på når man lager hjemmebaserte undervisningsprogrammer: Det første man må huske på er at når man er hjemme hos noen vil mange distraherende faktorer kunne forstyrre undervisningen. Det andre er at uansett hva man har kommet for å implementere må man ta seg tid til å lytte til foreldrenes bekymringer før man begynner på selve undervisningen. I tillegg kan mange tidligere nederlag i forbindelse med læring forårsake at foreldrene er lite innstilt på å lære. Det fjerde og siste er foreldrenes evne til å gjøre forandringer. Llewellyn m. fl. (2002) fant at noen foreldre hadde så lite kontroll i hjemmet fra før at de ikke klarte å implementere det de hadde lært.

4.4.5 Gruppeundervisning

Mange psykisk utviklingshemmede har et lite nettverk og få mikrosystemer. Llewellyn m. fl. (1998) mener at foreldrene trenger hjelp til yrkestrening, kunnskap om hjelpeapparatet og deres tilbud, og sosial trening i hvordan de skal møte mennesker og danne vennskap (McGaw m. fl. 2002). Fordi en stor del av denne brukergruppen får veldig liten støtte fra storfamilien sin, og også av hjelpeapparatet, har de ingen sosiale arenaer hvor de får trent opp sosiale ferdigheter. Dette kan forårsake en oppførsel som hindrer at andre aksepterer dem, noe som kan ende i sosial ekskludering (McGaw m. fl. 2002). Gruppeundervisning er en læringsarena der psykisk utviklingshemmede foreldre kan få sosiale rollemodeller og kunnskap om hvordan man skal interagere med andre.

Gruppeundervisning kan være en vei ut av sosial isolasjon. Samtidig vil noen av de psykisk utviklingshemmede foreldrene trenge individuelt tilrettelagte undervisningsopplegg for å lære (Ray m. fl. 1994). Feldman m. fl. (1986, 1989) mener at for å effektivisere undervisningsprogrammene bør opplæringen foregå i hjemmet for at foreldrene skal få best mulig nytte av den nye kunnskapen senere (McGaw m. fl. 2002). For å kombinere de positive elementene i hjemme- og gruppeundervisning kan man for eksempel bytte på å ha undervisningen hjemme hos de ulike deltakerne. Dette vil både gjøre overføringsverdien av selve temaene i undervisningen lettere tilgjengelig og kan gi deltakerne mulighet til å danne vennskap med hverandre. Fellesskap i en gruppe gir større grobunn for vennskap enn tilfeldige naboskap.

I et studium av McGaw m. fl. (2002) brukte de gruppesamlinger der deltakerne skulle lære sosiale væremåter, bedre kommunikasjonsevne og evnen til å lytte i forhold. De lærte å klassifisere følelser, konfliktløsningsstrategier og stole på andre. De ble oppmuntret til å snakke om følelser i gruppesamtalene. Målet var å kunne identifisere sekvensene og forløpene for atferden sin i situasjoner som skapte konflikter. Visuelle hjelpemidler ble brukt for å gjøre disse abstrakte begrepene og følelsene mer eksplisitte. Mellom møtene ble de bedt om å praktisere det de hadde lært, som aktiv lytting, normale følelsesuttrykk og hvordan de kunne beherske sinnet sitt. Generaliseringer til hjemmesituasjonen ble oppmuntret gjennom at de fikk hver sin perm der de skulle skrive ned arbeidet med dette de hadde gjort i uken som gikk. Denne gruppen hadde en positiv økning i selvtillit etter eksperimentet. 64 % av eksperimentgruppen mente å ha forbedret forholdet til partneren og ha fått flere venner. Det viktigste resultatet var at eksperimentgruppen dannet en uformell støttegruppe på eget

initiativ rett etter at den formelle var oppløst. Generelt sett rapporterte eksperimentgruppen økt selvtillit ved å få bedre innsikt i egne styrker og svakheter. Tidligere forskning har vist at når mor får mer selvtillit, blir kvaliteten på mor-barn relasjonen bedre (McGaw m. fl. 2002). Langtidseffektene av at foreldre deltar i gruppe, har en indirekte virkning på foreldreskapet ved at foreldrene psykologisk sett føler seg bedre.

I utgangspunktet var dette et svært vellykket prosjekt. Men når det senere i forskningsrapporten står at to av parene utsatte barna sine for overgrep i løpet av prosjektperioden, viser det samtidig begrensningene til slike opplæringsprogrammer (McGaw m. fl. 2002). Man må aldri glemme at selv om vellykkethetsprosenten er høy, blir ikke konsekvensene mindre katastrofale for de som utsettes for store traumer. Selv om hjelpeapparatet og her også en forskergruppe var mye tilstedet i livene deres, kan man ikke holde kontrollen og oversikten over hva som skjer i alle hjemmene til enhver tid.

Generell kunnskap om barnet som for eksempel de ulike utviklingsstadiene det går gjennom mener jeg delvis kan gis med tilrettelagte undervisningsprogrammer på tv. Det vil være flere muligheter til dette med det nye digitale bakkenettet. Det er viktig at et slikt tilbud kommer i tillegg til, og ikke i stedet for, annen og mer personlig og direkte hjelp, fordi det som vist i oppgaven er stort behov for individuelt tilrettelagt undervisning.

4.4.6 Styrker og svakheter ved opplæringsprogrammer

Ved mangel på ressurser i det offentlige hjelpeapparatet kan gruppeundervisning og skriftlig materiale synes mest effektivt. Men det har vist seg at opplæringsprogrammer er mer effektive hvis de er laget spesifikt til den enkelte foreldre og tilfredsstiller deres læringsstil. Dess flere ulike opplæringsmetoder som blir benyttet og dess mer detaljert kunnskap man har om de unike læringsstrategiene, dess større er mulighetene for å lykkes (Llewellyn m. fl. 2001). Feldman og Murphy (2002) hevder det kan være uheldig for læringen hvis opplæringen foregår i grupper utenfor hjemmet, fordi psykisk utviklingshemmede kan ha problemer med å overføre læringen til tilsvarende oppgaver i hjemmet. Ut fra et utviklingsøkologisk standpunkt kan man kritisere denne tankegangen for å ikke inkludere det relasjonelle aspektet man kan få ved gruppeundervisning.

Feldman (1994, 1997) mener at de mest vellykkede utdanningsprogrammene inneholder intensiv, hovedsakelig adferdsanalytisk, intervensjon der man bruker oppgaveanalyse,

instruksjoner, modellering, tilbakemelding og håndgripelige forsterkninger for å lære dem blant annet oppdragelsesstrategier (Randolph 2003). Slike programmer fører til forbedringer og ønsket adferd hos foreldrene. Manualer for barneoppdragelse basert på billedmateriale har vist seg vellykket, likeledes audiovisuelt selvlæringsmateriale (Feldman og Case 1999).

4.4.7 Hva er viktig å tenke på når man lager programmer

Når man lager opplæringsprogrammer må man ivareta kravet om at opplæringsmålet er konkret og har en direkte nytteverdi. Å arbeide mot et overordnet abstrakt mål som for eksempel å bli en ”god nok” foreldre, kan virke utviklingshemmende. I stedet bør man fokusere på enkeltaktiviteter som å gi barnet ernæringsriktig mat eller å imitere det, som over tid kan lede til et godt nok foreldreskap.

Både forskere og de psykisk utviklingshemmede selv mener det er viktig å lære dem om de ulike utviklingsstadiene barnet går gjennom og hva som er normalt å forvente seg av adferd på hvert utviklingstrinn, fordi disse foreldrene tenderer til å stille for høye krav og forvente det samme av barnet som av seg selv (Kaatz 1992).

Mentalt retarderte foreldre foretrekker ofte interaktiv og praktisk læring fremfor verbal (Feldman og Murphy 2002). De liker gjennomførbare og individualiserte planer tilpasset dem og deres hjem. Det er viktig at de som utfører hjelpen bygger opp et læringshierarki; man må lære å telle penger før man kan sette opp et budsjett (Ray m. fl. 1994). Man må bevisstgjøre seg at for eksempel en psykisk utviklingshemmet kan bruke en digital, men ikke en analog klokke. Dette kan i utgangspunktet skape problemer når de skal holde avtaler, men burde også være relativt lett å tilpasse hvis man er bevisst dette.

Å ha et økologisk utviklingsperspektiv på problemadferd innebærer at man ikke støtter seg til én teori eller én metode, men nærmer seg problematikken ut fra en pragmatisk vurdering og et eklektisk perspektiv. Et slikt perspektiv kan være et positivt bakteppe for samarbeid mellom ulike instanser. Enhver metode og teori som vil kunne være til hjelp er legitim. En økologisk kartlegging innebærer følgende elementer:

1. De ulike aktørenes opplevelse av problemet.
2. Hvordan aktørene selv opplever at de samhandler.

3. Å kartlegge familiens samlede ressurser.
 4. Å kartlegge de samlede ressursene i mikrosystemene.
 5. Å kartlegge ekso- og makrosystemets innvirkning på mikrosystemene og mesosystemet.
- (Johannessen m. fl. 2004:70).

4.5 Systemrelaterte utfordringer for hjelpeapparatet

Psykisk utviklingshemmede vet ikke om tilbudene og rettighetene de har (Öhrn 2005). Sosialtjenesten kan nesten tilby hjelp til ”alt”, men det er ikke alle klar over. Derfor vil det være en stadig utfordring å informere om de ulike hjelpetilbudene som finnes. I for eksempel Sverige kan en psykisk utviklingshemmet mor få hjelp fra skolen, hjelpeapparatet, fritidspersonalet, avløsserservice, avlastningshjem, psykologer, sosionom, hjemmehjelp, interesseorganisasjonen for psykisk utviklingshemmede, fosterfamilien, fysioterapeut, habiliteringstjenesten og ulike leger (Hindberg 2003).

Samarbeidet mellom ulike hjelpeinstanser er av sentral betydning for å skape et trygt og empatisk miljø for disse foreldrene og deres barn (McGaw m. fl. 2002). Hindberg (2003) stiller spørsmål om hvorvidt det er realistisk at alle eller noen av hjelpeinstansene kan samordne seg til å gi en felles fornuftig hjelp. Dårlige koordinerte offentlige støttesystemer har den virkningen at de underminerer foreldreferdighetene til personer som allerede er sårbare på dette området (Willems m. fl. 2007). Når kravet til hjelp er relativt massivt, og mange ulike hjelpeinstanser er involvert i samme familie, blir dermed foreldrenes ansvar overfor barnet noe pulverisert (Collett 2000). For barna vil foreldrene da bare være én omsorgsperson blant mange. Dette trenger ikke nødvendigvis å være negativt, men er noe man må være bevisst på, spesielt i barnets mest sårbare oppvekstperioder. Mange ulike rollemodeller kan skape mer forvirring enn muligheter for identifisering og vekst.

Llewellyn m. fl. (1998) intervjuet psykisk utviklingshemmede foreldre som rapporterte at de ble forvirret av at de fikk så mange motstridende og forskjellige innspill på hvordan de skulle oppdra barna sine: sosionomene mente en ting, barnehagepersonalet noe annet og så videre. De som arbeider direkte opp mot foreldrene og utvikler deres kunnskapsnivå fokuserer mest på foreldreatferd, mens de som arbeider på helsestasjoner og førskoler legger

hovedvekten på barnets utvikling (Llewellyn m. fl. 1998). De som til slutt tar den endelige avgjørelsen om hva som skal gjøres og på hvilken måte er de som står øverst i samarbeidshierarkiet. I praksis kan man derfor ikke snakke om likeverdige beslutningsprosesser. Noe annet som nesten alltid forvansker samarbeidsklimaet er hvem som skal finansiere tiltakene. I tillegg kan det være problematisk at de funksjonene de ulike yrkesgruppene skal ha noen ganger endrer karakterer, ved at for eksempel miljøarbeideren arbeider som barnevakt i stedet for som miljøterapeut, og hjemmehjelpen gjør husarbeid i stedet for å lære opp i hushold og hygiene, mens hjemmekonsulenten er gjest i stedet for å drive opplæringsprogrammer (Skår m. fl. 1994).

Det er viktig at personer i hjelpeapparatet møter mentalt retarderte foreldre med respekt og tro på at de kan mestre livet sitt selv. Samtidig må man alltid være bevisst på de iboende begrensningene og behovet for kontinuerlig veiledning og tilrettelegging. Det er måten støtten blir gitt på – om den oppmuntrer til uavhengighet og utviklingen av egenkompetanse, eller det motsatte – som bestemmer om sluttresultatet blir positivt eller negativt (Tucker og Johnson 1989). Selv den best intenderte hjelp kan i følge Kaatz (1992) få negative konsekvenser hvis den blir gitt i en atmosfære av at man vurderer den mentalt retarderte som inkompetent og hjelpeløs. Ideelt sett skal hjelpen tilrettelegges på en måte som synliggjør for de mentalt retarderte hva de kan klare selv, og hva de trenger hjelp med (Kaatz 1992).

Mange mentalt retarderte frykter stigmatiseringen i diagnosen, og klarer å adoptere atferdsstrategier som får det til å se ut som om de takler hverdagen bedre enn det de gjør (Aunos og Feldman 2002). Ved å gjøre dette forsterker de den eksisterende stereotypien om at de mangler god bedømmelseskraft og selvinnsikt når det gjelder det å være foreldre. Foreldrene er i stand til å identifisere problemene sine hvis de blir gitt lov til det i en trygg atmosfære uten frykt for at barnet skal bli tatt fra dem (Stenfert Kroese m. fl. 2002). Foreldrenes selv vurdering kan da både være presis og velbegrunnet, men hvis de frykter for at barnet vil bli tatt fra dem kan de underkjenne hjelpebehovet sitt. For å oppnå suksess trengs evnen til å skjønne når man må søke hjelp og at den hjelpen det offentlige kan tilby ikke er en straff mot familien, men en belønning. Samtidig har psykisk utviklingshemmede ofte et behov for å være til glede for andre. Dette kan føre til at de, for å glede hjelpepersonalet, later som om de gjør ting og får til ting, som de ikke i virkeligheten gjør. Det kan derfor være nødvendig å sjekke ved hjemmebesøk og lignende at de følger opp de tiltakene som er i gang satt.

Whitman m. fl. (1987) gjorde en intervjuundersøkelse i hjem med et barn i førskolealder, der mer enn 2/3 av de mentalt retarderte foreldrene mente at barna deres hadde atferdsmessige, lærings- og medisinske problemer. Bare 15 % av disse foreldrene hadde fått noen tidligere opplæring i hvordan de skulle oppdra barn. Mer enn halvparten av dem hadde blitt innrapportert til offentligheten på grunn av vanskjøtsel eller misbruk. En overveldende majoritet av disse foreldrene mente selv å ha store problemer med barna sine, foreldrerollen og forsørgerrollen. De mente at de ikke var forbredt på å takle disse problemene, og det var få hvis noen som hadde ressurser til å hjelpe dem (Whitman m. fl. 1987). Det virkelig interessante ved denne undersøkelsen er kanskje at hjelpepersonalet er helt enig med de psykisk utviklingshemmede selv om at det er problemer i foreldre-barn relasjonen som de trenger hjelp til mer enn noe annet. Likevel får de ingen hjelp med å forbedre relasjonen, men barnet blir i stedet tatt i fra dem, så hjelpen de dermed mottar er straffende og ikke støttende, noe Cooper m. fl. (1987) kaller *system abuse* (Booth og Booth 1995). I en undersøkelse foretatt av Sjöberg (2002) opplevde en alenemor at sønnen i treårsalderen tok styringen hjemme, blant annet ved stadig å flytte grenser. Hun mente selv at hun hadde trengt en person i nærmiljøet som hadde kunnet se på kommunikasjonen og spillet mellom henne og sønnen og dermed hadde kunnet hjelpe dem ut av relasjonsproblemene. Denne typen hjelp hadde hun aldri mottatt.

Larsen (1997) påpeker at når man skjønner sitt fags begrensninger, skjønner man også hvorfor man må samarbeide. Faktorer som forhindrer samarbeid kan være profesjonskamp, hierarkiske maktstrukturer eller foreldete modeller for faglig og organisatorisk intervensjon, trussel om nedleggelse, trusler fra klienter og utbrenthet (Larsen 1997). Noen ganger kan et samarbeidsprosjekt ende med at man prøver mer eller mindre å presse partnerne til å overta hele problemkomplekset. Taushetsplikten til barnevernet kan skape samarbeidsproblemer hvis de andre instansene får inntrykk av at det eksisterer informasjon de ikke får tilgang på.

Rammebetingelser som påvirker kvaliteten av opplæringen kan være ressursknapphet, uegnet læringsmiljø, manglende kompetanse og ufullstendig målvalsarbeid (Larsen og Nytrøen 1993). Det er fremdeles få intensive utdanningsprogrammer som tilbys (Randolph 2003). Hjelpeapparatet har verken de menneskelige eller økonomiske ressursene som skal til for å gi adekvat hjelp.

4.6 Personrelaterte utfordringer for hjelpeapparatet

Det er flere utfordringer som møter representanter fra hjelpeapparatet. Én er å balansere den voksnes behov for autonomi i forhold til hva som blir vurdert å være i barnets beste interesse (Ray m. fl. 1994). Hjelpearbeidere vil noen ganger prøve å kompensere for den psykisk utviklingshemmedes mangel på et sosialt liv ved å ta på seg rollen som venn, men det er bedre å prøve å oppmuntre mødrene til selv å skaffe seg venner og gode naboforhold (Llewellyn og McConnell 2002). Booth og Booth (1993) fant at forholdet til hjelpepersonalet er viktigere enn hva han/hun skal lære bort, noe som viste seg ved at de mentalt retarderte prioriterte den uformelle praten over en kopp kaffe fremfor undervisningen. Dette kan også skyldes at deres største uttalte umøtte behov var å møte mennesker og få venner. Derfor er det veldig viktig at hjelperen gjør dem oppmerksomme på at grunnen til at de sees ofte er det aktuelle læringsprogrammet, og at de ikke vil sees lenger når læringsprogrammet tar slutt. Det har vist seg positivt å ha avslutningssermonier med diplom og grilling (Llewellyn m. fl. 2002). Mange klienter er ensomme, isolerte, og har dype savn av nærhet og kjærlighet til andre mennesker, og dersom ikke hjelperen klarer å skape en viss distanse, kan dette oppleves som nok en skuffelse fra klientens side (Nerdrum 1997). Et eksempel på dette kan være at avtalebrudd kan skyldes en underbevisst måte å spørre om: ”betyr jeg noe for deg?”

En annen utfordring er at det er lett for sosialarbeidere å overidentifisere seg med foreldrene, og ikke se barnas vansker (Öhrn 2005). En tredje utfordring er å ikke vente for lenge før man intervenserer. Frykten for å stigmatisere kan være årsaken til uviljen mot å diagnostisere denne gruppen (Whitman m. fl. 1987). Men man må ikke glemme at uten diagnose så utløses heller ingen midler. Dette dilemmaet er et velkjent problem for de som arbeider i forhold til hjelpetrequende. For sen intervensering kan føre til drastiske tiltak som fosterhjemsplassering, som kanskje ikke hadde vært nødvendig hvis man hadde intervenert tidligere (Öhrn 2005).

En anerkjennende relasjon skal kunne fremme selvhevdelse og individualitet, gi tilknytning og bekreftelse. Aamodt (1997) beskriver hjelperens dobbeltrolle der man både trenger å være distansert, faglig og nøktern og samtidig vise sine empatiske og forståelsesfulle sider. Mange sosialarbeidere føler seg klemte mellom kravet til handlingsrasjonalitet, effektivitet, budsjettsparinger og egne krav til medmenneskelighet og forståelse (Aamodt 1997). Samfunnets overordnede krav til effektivitet og innsparinger i penger og tid, vil lite trolig

fremme den gode samtale og den tillitsfulle relasjon bygget på gjensidig respekt og god kommunikasjon.

Willems m. fl. (2007) hevder at den profesjonelle hjelpen bør være personlig, velkoordinert og understøttende, og ikke som ofte opplevd: kontrollerende og styrende. Mange i hjelpepersonalet viser liten vilje og evne til å kommunisere forståelig for gruppen. Det hender at hjelpearbeidere underminerer foreldrenes autoritet i forhold til barna når de kommer på hjemmebesøk, og presenterer moralistiske dommer over foreldreedyktigheten deres, minimaliserer viktigheten av kjernefamilierelasjonene, behandler foreldrene som barn, utnytter foreldrenes redsel for å miste barnet og tar fordel av foreldrenes lærevansker (Booth og Booth 1995). Hjelperen må bevisstgjøre seg egne verdier og fordommer, og passe seg for å være bedreviter i forhold til denne brukergruppen (Llewellyn m. fl. 2001). Hvis man viser interesse for foreldrenes liv, familie og venner, kan man i større grad nytte de i opplæringen, og derigjennom opprette en kontakt med disse som kan være med å støtte og forsterke læringsprosjektene. Det er også svært viktig for hjelpepersonalet å vise respekt og å huske på at man er gjest, og innse at de kan ha andre og forskjellige prioriteringer enn en selv.

Bø (1995:58) hevder at det er to måter å se på mennesket på. Ressursmodellen tar utgangspunkt i menneskets arvelige disposisjoner og handlingene de utfører på eget initiativ, for å stimulere det til optimal utvikling. Mennesket blir sett på som en ansvarlig aktør, og tiltakene tar utgangspunkt i aktiviteter personen lykkes med. I kontrast til dette står underskuddsmodellen som fokuserer på inkompetanse og mangler, og ved å gjøre det legger man implisitt vekt på at det trengs eksperter som definerer hva som er viktig og riktig. En slik holdning vil kunne virke belærende, formynderisk, passiviserende, invalidiserende og demotiverende for adferdsendring (Bø 1995:58).

Jeg har i dette kapittelet prøvd å svare på hvordan pedagogisk intervensjon kan påvirke foreldreadferden til den psykisk utviklingshemmede. Finkelstein (1980) skriver at i mange tilfeller viser foreldreopplæring seg å være levedyktig, effektivt økonomisk og et humannt alternativ til fosterhjem (Feldman m. fl. 1992b). Man må samtidig huske på at dette ikke er noe universalmiddel i seg selv. Mange utenforliggende faktorer vil kunne ha betydning for deres foreldreatferd, slik som stigmaet ved å være mentalt retardert, egenhistorie med misbruk, manglende sosial støtte, depresjoner og fattigdom. Man vil samtidig kunne trenge å intervenere med ekteskapsrådgivning, sosiale treningsprogrammer for ikke bare å ivareta barnets trivsel, næring og utvikling, men også foreldrenes (Feldman m. fl. 1992b).

Gomby m. fl. (1999) anbefaler at forskere, hjelpepersonalet og foreldrene sammen skal lage praksisstandard for hvordan man skal intervenere i hjemmet for denne brukergruppen. De fleste hjemmeprogrammer håper å påvirke barnas livskvalitet indirekte ved å hjelpe foreldrene, heller enn å intervenere direkte i forhold til barna. Da er det kanskje ikke overraskende at resultatet av disse hjemmebesøksprogrammene i forhold til barnas generelle helse og utvikling ikke er så positive som for foreldrene. Når man sammenlignet barna der familien fikk hjemmebesøk med de barna som fikk en kombinasjon av hjemmebesøk og gruppeundervisning, klarte de barna som fikk begge deler seg best. Artikkelforfatterne konkluderer med at når man gransker disse hjemmeprogrammene, så viser det seg at de produserer verken imponerende eller konsistente fordeler for barnas utvikling og helse (Gomby m. fl. 1999). Kanskje man må konkludere med at ikke noe program kan forvente å forandre livene til barna uten at det samtidig kommer støtte fra lokalsamfunnet og deres institusjoner (Baker m. fl. 1999).

Man må være forsiktig med å generalisere positive og negative resultater fra enkeltundersøkelser. Ulik grad av involvering i programmene kan influere resultatet av intervensjonen – både fra hjelpepersonalets og foreldrenes side (Baker m. fl. 1999). En mulig grunn til at mange undersøkelser blir så vellykkete er at disse programmene kan tilby intensiv, ukentlig opplæring, noe som det offentlige hjelpeapparatet har for begrensede menneskelige og økonomiske ressurser til å gjøre. Derfor må man i andre sammenhenger kanskje basere seg på læring i grupper, selvlæringsmateriale, eller videoopptak (Feldman m. fl. 1992b). På den andre siden kan man ikke gå ut ifra at selvinstruksjonsmateriale er tilstrekkelig for denne gruppen.

I dette kapittelet har jeg vist hvordan ulike opplæringsprogrammer virker hemmende eller fremmende på foreldreadferden. Om opplæringsprogrammene lykkes eller ikke er avhengig av hvordan hjelpeapparatet fungerer på person- og systemnivå, og hvordan de ulike miljøene rundt den psykisk utviklingshemmede støtter opp om læringsprosessen eller ikke.

Sammenfattende kan man si at hjelpen både bør foregå i hjemmet, siden man her kan få individualisert tilrettelagte programmer, og i grupper, siden man der kan få dekket sosiale behov. Man bør arbeide mot kortsiktige og lett oppnåelige mål, som bør være praktisk fundert. Det er viktig å være oppmuntrende og positiv, og bruke deltakende læringsmetoder som demonstrasjon og repetisjon (Llewellyn m. fl. 1998).

5. AVSLUTNING

I denne oppgaven har jeg forsøkt å diskutere psykisk utviklingshemmedes foreldreadferd, og hvilke faktorer som påvirker hvordan disse foreldrene interagerer med barna sine. Jeg har også skrevet om hvordan pedagogisk intervensjon kan brukes for å forbedre foreldreferdighetene til denne gruppen. For å gjøre dette har jeg brukt Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell for å analysere de personlige og relasjonelle betingelsene som påvirker denne adferden, og det gjensidige avhengighetsforholdet mellom disse. Denne gjennomgangen viser at utfordringene for mentalt retarderte foreldre på mange måter er de samme som for foreldre i normalbefolkningen, men at de på grunn av sine medfødte kognitive begrensninger er mer avhengige av støtte i sine relasjonelle forhold og derfor tilsynelatende i større grad kommer til kort i foreldreskapet. Deres kognitive dysfunksjon setter ikke et tak for evnen til å gi kjærlighet og vise omsorg, men dette må i mange tilfeller læres. Foreldreskap vil alltid være ressurskrevende og aldri problemfritt. I tillegg til å drive gode opplæringsprogrammer, bør hjelpeapparatet bidra til en positiv selvforståelse og oppmuntre adekvat foreldreadferd. Dette vil ha positive ringvirkninger for barnet, fordi foreldrene da vil kunne foreta sunne og positive beslutninger på vegne av det. Hvis det blir lagt til rette for det, vil psykisk utviklingshemmede ha muligheten til å lykkes som foreldre. Pedagogisk intervensjon, både for å bedre tilknytningsrelasjonen mor-barn, og for å bedre den generelle foreldreadferden, har vist seg å være til nytte. Det må stilles krav til både innhold og form i slike opplæringsprogrammer, og de psykisk utviklingshemmede selv bør kunne være med å avgjøre hva de skal lære og hvordan. Programmer som er konkrete og tar i bruk deltakende metoder har vist seg å lykkes best. Denne kunnskapen om at mentalt retarderte kan lykkes som foreldre med adekvat pedagogisk intervensjon og nettverkstøtte bør få konsekvenser for rettsapparatet og barnevernets behandling av familier der minst en av foreldrene er psykisk utviklingshemmet. Den utviklingsøkologiske modellen understreker viktigheten av å intervenere på alle nivåer. Selv om denne gruppen via høyesterettsdommer og lovverk skal være sikret en likeverdig behandling, viser rettspraksis at dette ikke alltid er tilfelle. Som en marginalisert gruppe har de også få muligheter til å endre slike samfunnsmessige strukturer, og blir lett ofre for omgivelsene.

Den europeiske menneskerettighetskonvensjonen slår i Artikkel 8 fast at enhver har rett til et familieliv, men Rettssikkerhetsutvalget fastslår at ingen har en ubetinget rett til å være

foreldre (Skoglund 2006). Hensynet til barnet har presidens over foreldrenes rettigheter til å være foreldre. Med andre ord går barnets beste foran retten til et familieliv (Skår m. fl. 1993a). Men lovens ”biologiske prinsipp” går i korthet ut på at barnet bare skal flyttes fra hjemmet dersom dette er det beste for barnet (Barnevernloven § 4-19 i Skoglund 2006). Jeg mener dette viser at den biologiske familien må ivaretas og gis muligheter til å lykkes. Rettspraksis har vist at hensynet til den biologiske familien ikke alltid har blitt ivaretatt for denne gruppen.

Psykisk utviklingshemmede tilhører en stigmatisert gruppe i samfunnet. Stereotype holdninger og eksisterende fordommer gjenspeiler seg også i rettsapparatet. Taylor m. fl. (1991) fant at i USA ble foreldre med psykisk utviklingshemming fratatt barna like ofte som foreldre som hadde et alkohol- eller narkotika problem, eller en psykisk lidelse (McConnell og Llewellyn 2000). Psykisk utviklingshemmede foreldre blir ofte forhåndsdomt til å være udyktige som foreldre på grunn av deres medfødte intellektuelle dysfunksjon. Men selv om den psykiske utviklingshemmingen vil være en konstant faktor i livet, har forskning vist at individets adaptive adferd kan være viktigere for deres evne til å være foreldre enn deres målte intelligens. Dette fokuserer retten lite på. Et eksempel på dette er at når man har kunnet vise til at barnet har blitt vanskjøttet, har foreldrene ikke fått noe hjelp til å bedre dette før rettsprosessen blir satt i gang (McConnell og Llewellyn 2000). Når manglende foreldreferdigheter anses som å være uopprettelige, har man dermed fått en lovrettslig rettferdiggjøring for ikke å gi hjelp til denne gruppen. Det finnes rettssaker der retten har nektet å inkludere materiale som gir et optimistisk syn på denne gruppen som foreldre (McConnell og Llewellyn 2000). IQ-tester blir derimot mye brukt for å diagnostisere denne gruppen på tross av at det som før nevnt er en dårlig predikator for foreldredyktighet, og at denne type tester ofte har en kulturell slagside (McConnell og Llewellyn 2000). Den usedvanlig høye andelen av barn som blir tatt fra sine psykisk utviklingshemmede foreldre, kan av noen tas som et endelig bevis for at disse menneskene ikke kan lykkes som foreldre (Accordo og Whitman 1990 i McConnell og Llewellyn 2000). Dette blir dermed en sirkeltenkning – de blir fratatt barna sine fordi man antar at de ikke kan være foreldre, og man antar at de ikke kan være foreldre fordi de blir fratatt barna.

En dommer har sagt ”The test must be whether the parent, ultimately standing alone, is capable of mastering and can effectively demonstrate the ability to utilise parenting skills” (Hayman 1990 i McConnell og Llewellyn 2000:888). All forskning tilsier at mentalt

retarderte som foreldre ofte ikke vil kunne klare å ivareta foreldrerollen uten hjelp og støtte, og de vil dermed nesten aldri bli godkjent som foreldre ut fra en slik tankegang. I USA og Canada blir så mange som 80 % av mentalt retarderte fratatt foreldreretten (Randolph 2003).

Booth og Booth (1993) bruker begrepet "the mistake of false attribution" for å beskrive hvordan manglende foreldreferdigheter blir tilskrevet til funksjonshemmingen, mens i virkeligheten skyldes foreldrenes vansker i større grad fattigdom, dårlige boligforhold, sosial isolering, stigmatisering og mangel på tilstrekkelig støtte og hjelp. Bø (1995) mener at ansvaret for ethvert barn ikke kan begrenses til foreldrene alene, men må være alles kollektive ansvar. Tette støttende nettverk fungerer som buffere for en families dårlige boforhold og levevilkår. Når denne foreldregruppen får støtte av enten familie, venner eller profesjonelle, og aksepterer denne støtten, vil ikke barna deres nødvendigvis være avhengig av beskyttelse fra barnevernet. Mangel på støtte fra en voksen uten en intellektuell funksjonshemming er en av hovedpredikatorene på at barn blir tatt vekk fra foreldrene (Seagull og Scheurer 1986; Tymchuk 1992 i McGaw m. fl. 2002). Som vist tidligere i oppgaven er nettopp sosial støtte en god prediktor på hvordan det går med foreldreskapet.

Ved å bare fokusere på det individuelle ansvaret ser ikke samfunnet sin egen rolle i å skape disse problemene (Bø 1995). Dagens samfunnssystem der kravene til formell kompetanse og vellykkethet øker, og det er legitimt for den enkelte å bare fokusere på seg selv og sine behov, skaper økte pedagogiske problemer. Sårbare grupper som psykisk utviklingshemmede og deres barn vil i særlig grad kunne falle utenfor vårt individualiserte samfunn.

De siste 30 årene har normalisering og integrering vært viktige begreper når man snakker om mental retardasjon (Öhrn 2005). Enerstvedt (1995) skriver en krass kritikk av det "moderne normalitetsbegrepet" som han mener har som funksjon at ansvaret for de som har et handikap faller på familien. Først ved å synliggjøre handikappet, vil man kunne intervenere på en adekvat måte. Enerstvedt (1995) lager en distinksjon mellom å være assimilert og være integrert. Er du integrert betyr det at du har fått aksept for at du har et problem som gjør deg ekstra hjelpetrengende. Dette viser også forskningen om mentalt retarderte foreldre: de er stort sett avhengige av pedagogisk intervensjon for å klare foreldreoppgavene, og derfor er det også viktig at samfunnet tar ansvaret for å gi dem dette. Skjerve og Thorsen (1983) legger stor vekt på at normaliseringsprinsippet ikke må forstås dit hen at psykisk utviklingshemmede skal bli som alle andre, men at de gis rett til å leve annerledes og

integreres i samfunnet på egne premisser. På denne måten må samfunnet ta ansvar for tilrettelegging. Assimilasjon forneakter handikappet og dermed muligheten for et sosialt mellommenneskelig fellesskap på egne premisser, og adekvat hjelp. Hvis man setter opp idealer og målsettinger om full assimilasjon, er det en fare for at man ser bort fra det ekstraordinære. Enerstvedt (1995) skriver at man ikke kan gjøre større urett enn å behandle ulikeverdige på en likeverdig måte. Dette utsagnet er problematisk fordi det kan tas til inntekt for full segregering, samtidig som det setter fokus på det samfunnsmessige ansvaret for tilrettelegging av deres totale livssituasjon.

Debatten om psykisk utviklingshemmedes menneskeverd er fremdeles tidsaktuell. Tidligere kommune- og fylkestingskandidat for Rennesøy Fremskrittsparti Charlotte B. Finnesand skrev i sommer et innlegg i Stavanger Aftenblad der det blant annet stod: ”Jeg kan ikke se nødvendigheten av med viten og vilje å sette barn til verden som vi vet med sikkerhet vil komme til å koste samfunnet enorme summer i pleie, omsorg og utstyr.” (VG 30.07.07a). Leder i Norges Handikapforbund og leder av Bioteknologinemnda, Lars Ødegård, advarer mot et slikt menneskesyn: ”Dette har sterke anstrøk av en ideologi vi trodde forsvant med andre verdenskrig. Denne argumentasjonen var jo noe som stod sentralt i ideologien til Hitler. Vi har 25.000 medlemmer som egentlig burde vært utryddet etter denne damens syn.” (VG 30.07.07a). Direktør i Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet Ann-Marit Sæbønes mener at samfunnet burde snakke mer om de funksjonshemmedes utfordringer, og dermed også holdningene som rammer denne gruppen (VG 30.07.07b). Denne debatten ble referert i tv, radio og aviser en kort periode i sommer. Det forunderlige var, mener jeg, at mens media la opp til en offentlig debatt om holdninger til psykisk utviklingshemmede som likeverdige medlemmer i samfunnet, tok i liten grad forskere og representanter fra hjelpeapparatet tak i dette. Hvorfor gjorde de ikke det? En opplyst offentlig debatt kan være opinionsdannende, og indirekte bidra til at stigmatiseringen av denne gruppen blir mindre. Å bidra til dette burde derfor være et offentlig ansvar.

For å best mulig kunne bedre levevilkårene til psykisk utviklingshemmede foreldre og deres barn, trengs det mer kunnskap og forskning. Feldman mener at det fortsatt må forskes på disse faktorenes betydning for foreldreskapet: foreldrenes fysiske og psykiske helse generelt, konsekvensene av stigmatiseringen og utstøtelsen fra samfunnet, fattigdom og manglende sosialt nettverk (Öhrn 2005). Men kunnskapen man allerede har om denne gruppen må også komme ut til storsamfunnet for å skape aksept og inkludering. Da kan ikke debatter om

temaet bli tidd i hjel. Å tillate mentalt retarderte å delta i den livgivende prosessen med å bli foreldre er den ultimate testen på om vi lever i et fritt og humant samfunn (Llewellyn 1990).

Kildeliste

- Aamodt, Laila Granli (1997): "Relasjonens betydning og betingelser i sosialt arbeid", *Barnevernet – mangfold og mening*. Festskrift til Gerd Hagen. Oslo: Tano Aschehoug
- Accordo, Pasquale J. og Whitman, Barbara Y. (1990): *When a Parent is Mentally Retarded*. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing Company
- The American Association of Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) (2002): "The AAIDD Definition of Mental Retardation"
http://www.aamr.org/Policies/faq_mental_retardation.shtml Lesedato: 07.09.07
- Armstrong, K., Fraser, J., Dadds, M. and Morris, J. (2000): "Promoting secure attachment, maternal mood and child health in a vulnerable population: A randomized controlled trial", *Journal of Paediatric Child Health*, Vol. 36: 555-562
- Aunos, M. og Feldman, M. A. (2002): "Attitudes towards Sexuality, Sterilization and Parenting Rights of Persons with Intellectual Disabilities", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, Vol. 15: 285-296
- Baker, Amy J. L., Piotrkowski, Chaya S. and Brooks-Gunn, Jeanne (1999): "The Home Instruction Program for Preschool Youngsters (HIPPY)", *The Future of Children*, Vol. 9 (1): 116-133
- Bandura, A. (1997): *Self-efficacy: the exercise of control*, New York: Freeman
- Beirne-Smith, Morry, Ittenbach, Richard F. og Pattom, James R. (2002): *Mental Retardation* 6th edition, Upper Saddle River, New Jersey: Merrill Prentice Hall
- Booth, Tim og Booth, Wendy (1995): "Unto Us a Child is Born: The Trials and Rewards of Parenthood for People with Learning Difficulties", Australia & New Zealand *Journal of Developmental Disabilities*, Vol. 20 (1): 25-39
- Bowlby, John (1969): *Attachment and Loss: Volume 1 – Attachment*, London: Penguin Books
- Bronfenbrenner, Urie (1979): *The Ecology of Human Development. Experiments by Nature and Design*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press
- Bø, Inge (1995): *Barnet og de andre. Nettverk som pedagogisk og sosial ressurs*. Otta: Tano
- Bø, Ingerid (1985): "Et perspektiv, noen tema og noen konsekvenser" i Bø, Ingerid (red.): *Barn og miljø. Oppvekst i en utviklingsøkologisk sammenheng*. Oslo: Cappelen
- Collett, Albert H. (2000): "Steriliseringa i det stille...", *Fosterhjemskontakt* 6/2000: 28-29
- Dagbladet 22.05.05 "Magnus overtok styringa hjemme da han var tre år"

-
- Disability Exchange (2007): "Parents Who Have Mental Retardation" URL: http://www.disabilityexchange.org/taxonomy/print_me.php?tid=1793 Lesedato: 29.05.07
- Eknes, Jarle (1993): "Seksualitet, forelskelse og samliv ved utviklingsforstyrrelser som psykisk utviklingshemming eller autisme", *Spesialpedagogikk*, Vol. 7: 13-16
- Enerstvedt, Regi Theodor (1995): *Critique of the Concept of Normalization as a Basis for Dignity of Life and Three Related Contributions*, Oslo: Falken forlag AS
- Espe-Sherwindt og Crable (1993): "Parents with mental retardation: moving beyond the myths", *Topics in Early Childhood Education*, Vol. 13: 154-173.
- Feldman, Maurice A., Towns, Fay, Betel, Judith, Case, Laurie, Rincover, Arnold og Rubino, Carl A. (1986): "Parent Education Project II. Increasing Stimulating Interactions of Developmentally Handicapped Mothers", *Journal of Applied Behaviour Analysis*, Vol. 19: 23-37
- Feldman, Maurice A., Case, Laurie., Rincover, Arnold., Towns, Fay og Betel, Judith (1989): "Parent Education Project III: Increasing Affection and Responsivity in Developmentally Handicapped Mothers: Component Analysis, Generalization, and Effects on Child Language", *Journal of Applied Behavior Analysis*, Vol. 22 (2): 211-222
- Feldman, Maurice A., Case, Laurie og Sparks, Bruce (1992a): "Effectiveness of a Child-Care Training Program for Parents At-Risk for Child Neglect", *Canadian Journal of Behavioural Science*, Vol. 24 (1): 14-28
- Feldman, Maurice A., Case, Laurie, Garrick, Maria, MacIntyre-Grande, Wanda, Carnwell, Jayne og Sparks, Bruce (1992b): "Teaching Child-Care Skills to Mothers with Developmental Disabilities" i *Journal of Applied Behavior Analysis*, Vol. 25: 205-215
- Feldman, Maurice og Murphy, Glynis (2002): "Parents with Intellectual Disabilities", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, Vol. 15: 281-284
- Feldman, Maurice A., Varghese, Jean, Ramsay, Jennifer og Rajska, Danuta (2002): "Relationships between Social Support, Stress and Mother-Child Interactions in Mothers with Intellectual Disabilities", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, Vol. 15: 314-323
- Fulland, Helene (2006): *Resiliensfremmende arbeid*, Hovedoppgave i pedagogikk ved det Utdanningsvitenskapelige fakultetet, Universitetet i Oslo
- Gjærum, Bente (1993): "Innledning" i Gjærum, Bente (red.) *Kunnskap og ettertanke – Psykisk utviklingshemning som flerfaglig utfordring* Oslo: Universitetsforlaget
- Gjærum, Bente (1993): "Den kognitive funksjon ved psykisk utviklingshemning" i Gjærum, Bente (red.) *Kunnskap og ettertanke – Psykisk utviklingshemning som flerfaglig utfordring* Oslo: Universitetsforlaget

- Gjærum, Bente og Grøsvik, Kjellaug (2004): "Psykisk utviklingshemning/mental retardasjon" i Gjærum, Bente og Eilertsen, Bjørn (red.) *Hjerne og atferd* 2. utgave. Oslo: Gyldendal
- Glaun, Daphne E. og Brown, Patricia F. (1999): "Motherhood, Intellectual Disability and Child Protection: Characteristics of a Court Sample", *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, Vol. 24 (1): 95-105
- Gomby, Deanna S., Culross, Patti L. og Behrman, Richard E. (1999): "Home Visiting: Recent Program Evaluations – Analysis and Recommendations", *The Future of Children*, Vol. 9 (1): 4-26
- Grant, Gordon (1993): "Support Networks and Transitions over Two Years among Adults with a Mental Handicap", *Mental Handicap Research*, Vol. 6 (1): 36-55
- Havik, Toril (2004): "Tilknytningsteori" i Havik, Toril, Larsen, Mette Y., Nordstoga, Sigrid og Veland, Jarmund (red.) *Barnevernet – forutsetninger og gjennomføring*, Oslo: Universitetsforlaget
- Havik, Toril (2004): "Tidlige omsorgserfaringer: ikke skjebne, men muligheter og risiko" i Havik, Toril, Larsen, Mette Y., Nordstoga, Sigrid og Veland, Jarmund (red.) *Barnevernet – forutsetninger og gjennomføring*, Oslo: Universitetsforlaget
- Hindberg, Barbro (2003): *Barn til förelldrar med utvecklingsstörning*, Stockholm: Forlagshuset Gothia AB
- Hodapp, Robert M. og Dykens, Elisabeth M. (2004): "Intellectual disabilities: definitions and classifications" i Rondal, Jean, Hodapp, Robert M., Soresi, Salvatore, Dykens, Elisabeth og Nota, Laura (red.) *Intellectual Disabilities – Genetics, Behaviour and Inclusion*, London: Whurr Publishers Ltd
- Hodapp, Robert M. og Dykens, Elisabeth M. (2004): "Genetic and behavioural aspects: application to maladaptive behaviour and cognition" i Rondal, Jean, Hodapp, Robert M., Soresi, Salvatore, Dykens, Elisabeth og Nota, Laura (2004): *Intellectual Disabilities – Genetics, Behaviour and Inclusion*, London: Whurr Publishers Ltd
- Johannessen, Eva, Kokkersvold, Erling og Vedeler, Liv (2004): *Rådgivning. Tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis*. 2. utgave. Oslo: Gyldendal
- Kaatz, Jean (1992): "Enhancing the Parenting Skills of Developmentally Disabled Parents: A Nursing Perspective" i *Journal of Community Health Nursing*, vol. 9 (4), s. 209-219
- Karlsen, Bjørn Reidar (1995): *For dum til å være mor eller far?* Oslo: Barnevernets kompetansesenter
- Larsen, Kjell Arne og Nytrøen, Arne Martin (1993): "Adferdsanalyse som grunnlag for tilrettelegging av spesialpedagogiske tiltak for mennesker med psykisk utviklingshemning" i Gjærum, Bente (red.) *Kunnskap og ettertanke – Psykisk utviklingshemning som flerfaglig utfordring*, Oslo: Universitetsforlaget

-
- Larsen, Erik (1997): "Tverrfaglig samarbeid – En nødvendig belastning eller en positiv utfordring?" i *Barnevernet – mangfold og mening*. Festskrift til Gerd Hagen, Oslo: Tano Aschehoug
- Llewellyn, Gwynnyth (1990): "People with Intellectual Disability as Parents: Perspectives from the Professional Literature", *Australia and New Zealand Journal of Development Disabilities*, Vol. 16 (4): 369-380
- Llewellyn, Gwynnyth (1997) "Parents with Intellectual Disability: Learning to Parent: The Role of Experience and Informal Learning", *International Journal of Disability, Development and Education*, Vol. 44 (3): 243 - 261
- Llewellyn, Gwynnyth, McConnell, David and Bye, Rosalind (1998): "Perception of Service Needs by Parents With Intellectual Disability, Their Significant Others and Their Service Workers", *Research in Developmental Disabilities*, Vol. 19 (3): 245-260
- Llewellyn, Gwynnyth, McConnell, David, Cant, Rosemary og Westbrook, Mary (1999): "Support network of mothers with an intellectual disability: An exploratory study", *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, Vol. 24 (1): 7-26
- Llewellyn, Gwynnyth, McConnell, David og Honey, Anne (2001): Summary of "Healthy and Safe. NSW Parent-Child Health and Wellbeing Research and Development Project" URL: http://www3.fhs.usyd.edu.au/fssp/parents/our_research/parent_education.htm, Lesedato: 30.05.07
- Llewellyn, Gwynnyth og McConnell, David (2002): "Mothers with learning difficulties and their support networks" i *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 46 (1): 17-34
- Llewellyn, Gwynnyth, McConnell, David, Russo, Domenica, Mayes, Rachel and Honey, Anne (2002): "Home-based Programmes for Parents with Intellectual Disabilities: Lessons from Practice", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, Vol. 15: 341-353
- McConnell, David and Llewellyn, Gwynnyth (2000): "Disability and Discrimination in Statutory Child Protection Proceedings", *Disability and Society*, Vol. 15 (6): 883-895
- McGaha, Cindy G (2002): "Development of Parenting Skills in Individuals with an Intellectual Impairment: an epigenetic explanation", *Disability and Society*, Vol. 17 (1): 81-91
- McGaw, S., Ball, K. og Clark, A. (2002): "The Effect of Group Intervention on the Relationships of Parents with Intellectual Disabilities", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, Vol. 15: 354-366
- Mortensen, Turid Lied (2003): *Tilknytning og tilknytningsforstyrrelser – En teoretisk analyse av hvordan tilknytning og tilknytningsforstyrrelser utvikles og hvilke intervensjoner som finnes*. Hovedoppgave i pedagogikk ved Det utdanningsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Oslo

- Nafstad, Anne Varran (1993): "Det utviklingspsykologiske perspektivet - et bidrag til diagnostikk og behandling" i Gjærum, Bente (red.) *Kunnskap og ettertanke – Psykisk utviklingshemning som flerfaglig utfordring*, Oslo: Universitetsforlaget
- Nerdrum, Per (1997): "Hvor god er "den gode relasjon"?", *Barnevernet – mangfold og mening. Festskrift til Gerd Hagen*. Oslo: Tano Aschehoug
- Næss, Per Olav (1985) "En helsestasjonsstudie om barns utvikling og foreldres mestring" i Bø, Ingerid (red.): *Barn i miljø. Oppvekst i en utviklingsøkologisk sammenheng*. Oslo: Cappelen
- O'Neill, Audrey Myerson (1985): "Normal and Bright Children of Mentally Retarded Parents: The Huck Finn Syndrome", *Child Psychiatry and Human Development*, Vol. 15 (4): 255-268
- Pintrich, Paul R. og Schunk, Dale H. (2002): *Motivation in Education. Theory, Research and Applications*. 2. utgave. Upper Saddle River, New Jersey: Merrill Prentice Hall
- Randolph, Rachel (2003): "Information Packet: Parents with Mental Retardation and their Children" URL: <http://www.hunter.cuny.edu/socwork/nrcfcpp> Lesedato: 30.05.07
- Ray, Nancy K., Rubenstein, Harriet and Russo, Natalie J. (1994): "Understanding the parents who are mentally retarded: Guidelines for family preservation programs", *Child Welfare*, Vol. 73 (6): s. 725-743
- Sameroff, Arnold J. og Emde, Robert N. (1989): *Relationship disturbances in early childhood: a developmental approach* New York: Basic Books
- Sjöberg, Malena (2002): *Det viktiga är hur man är mot sitt barn – Intervjuer med föräldrar som har en utvecklingsstörning*, Anhörig 300 Stockholm: Socialstyrelsen
Artikkelnummer 2002-124-1, Anhörig 3000
- Skjeldal, Ola H, Strømme, Petter og Gjærum, Bente (1993): "Medisinske årsaker til psykisk utviklingshemning" i Gjærum, Bente (red.) *Kunnskap og ettertanke – Psykisk utviklingshemning som flerfaglig utfordring*, Oslo: Universitetsforlaget
- Skjerve, Jan og Thorsen, Svend Åge (red.) (1983) (5. opplag 1990): *Mål i arbeidet med psykisk utviklingshemmede* Oslo: Universitetsforlaget
- Skoglund, Elin (2006): *Psykisk utviklingshemmede som foreldre – Utviklingshemningen som grunnlag for omsorgsovertakelse etter barnevernloven § 4-12 første ledd bokstav d)*, Spesialoppgave ved Juridisk fakultet, Universitet i Oslo
- Skran, Henning (1993): "Den voksne psykisk utviklingshemmede; psykiske lidelser og atferdsproblemer" i Gjærum, Bente (red.) *Kunnskap og ettertanke – Psykisk utviklingshemning som flerfaglig utfordring*, Oslo: Universitetsforlaget
- Skår, Jens Erik, Mørch, Willy-Tore og Andersgaard, Alice Beathe (1993a): "Psykisk utviklingshemmede som foreldre – Epidemiologisk forundersøkelse og teoretisk diskusjon" *Tidsskrift for Norsk Psykologforening* 1993/30: 641-649

-
- Skår, Jens Erik, Mørch, Willy-Tore, Andersgaard, Alice og Syse, Aslak (1993b): *Seksualitet og psykisk utviklingshemming*, Oslo: Gyldendal
- Skår, Jens Erik, Mørch, Willy-Tore og Andersgaard, Alice Beathe (1994): "Psykisk utviklingshemmede som foreldre – En undersøkelse av barnas tilstand", *Tidsskrift for Norsk Psykologforening* 1994/31: 913-918
- Slater, Mary A. (1986): "Modification of Mother-Child Interaction Processes in Families With Children At-Risk for Mental Retardation", *American Journal of Mental Deficiency*, Vol. 91 (3): 257-267
- Smith, Lars og Ulvund, Stein Erik (2004): *Spedbarnsalderen*, Oslo: Gyldendal Akademisk forlag
- Snartland, Laila Meier (2003): *Tilknytning og tilknytningsforstyrrelser – fokus på spedbarn og omsorgsgivere*, Hovedfagsoppgave ved Det utdanningsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Oslo
- Sroufe, L. Alan (1979): "The Coherence of Individual Development – Early Care, Attachment, and Subsequent Developmental Issues", *American Psychologist*, Vol. 34 (10): 834-841
- Stenfert Kroese, Biza, Hussein, Hanan, Clifford, Clair og Ahmed, Nazia (2002) "Social Support Networks and Psychological Well-being of Mothers with Intellectual Disabilities", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, Vol. 15 (4): 324-340
- Teti, Douglas M. og Ablard, Karen E. (1989): "Security of Attachment and Infant-Sibling Relationships: A Laboratory Study", *Child Development*, Vol. 60: 1519-1528
- Tetzchner, Stephen von (2001): *Utviklingspsykologi. Barne- og ungdomsalderen*, Oslo: Gyldendal
- Tucker, Belinda M. og Johnson, Orna (1989): "Competence Promoting Vs. Competence Inhibiting Social Support for Mentally Retarded Mothers", *Human Organisation*, Vol. 48 (29): 95-107
- Tøssebro, Jan (1993): "Gode levesteder for psykisk utviklingshemmede. En paternalists dilemma" i Gjærum, Bente (red.) *Kunnskap og ettertanke – Psykisk utviklingshemning som flerfaglig utfordring*, Oslo: Universitetsforlaget
- Vedvik, Kari Oliv (2007): "Når utviklingshemmede er foreldre", *Høgskoleavisa i Trøndelag* nummer 5, 28. mars 2007
- VG 30.07.07a "Handikappede raser: - Dette minner om nazisme" URL: <http://www.vg.no/pub/vgart.hbs?artid=154291>, Lesedato: 30.07.07
- VG 30.07.07b "Siv: - Beklager overfor dem som føler seg støtt" URL: <http://www.vg.no/pub/vgart.hbs?artid=154330>, Lesedato 30.07.07

- Willems D. L., de Vries, J.-N., Isarin, J. og Renders, J. S. (2007): "Parenting by persons with intellectual disability: an explorative study in the Netherlands" i *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 51 (7): 537-544
- Whitman, Barbara Y, Graves, Betty and Accardo, Pasquale (1987): "Mentally Retarded Parents in the Community: Identification Method and Needs Assessment Survey" i *American Journal of Mental Deficiency*, Vol. 91 (6): 636-638
- World Health Organisation (2007) International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, tenth revision (ICD-10). URL: <http://www.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/>
- Öhrn, Marianne Lundquist (2005): *Föreldrar med utvecklingsstörning. Intervjuer med professionella personer som arbetar med föräldrarna och deras barn.* Socialhögskolan. SOA 240. Vårterminen 2005.
- Østenstad, Bjørn H. (2000) *Bruk av tvang mot psykisk utviklingshemma under yting av kommunale sosial- og helsetjenester.* Bergen: Fagbokforlaget